



Osaamista  
ja oivallusta  
tulevaisuuden  
tekemiseen

Anni Pekkanen

## Oikeus omannäköiseen elämään

Toiminnallinen oikeudenmukaisuus ja  
kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajan palvelut

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Toimintaterapeutti AMK

Toimintaterapia

Opinnäytetyö

20.2.2020

Tekijä Otsikko	Anni Pekkanen Oikeus omannäköiseen elämään Toiminnallinen oikeudenmukaisuus ja kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajan palvelut
Sivumäärä Aika	52 sivua + 4 liitettä 20.2.2020
Tutkinto	Toimintaterapeutti AMK
Tutkinto-ohjelma	Toimintaterapian tutkinto-ohjelma
Suuntautumisvaihtoehto	
Ohjaajat	Lehtori Janett Halonen Lehtori Mira Lönnqvist
<p>Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisille senioreille (ikä 60+) suunnattuja vapaa-ajan palveluita toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. Tavoitteena oli nostaa esiin kehitysideoita ja mahdollisia kehitystarpeita entistä paremman toiminnallisen oikeudenmukaisuuden saavuttamiseksi. Opinnäytteellä haettiin vastausta kysymykseen ”Millaiset ovat kehitysvammaisen seniorin vapaa-ajanviettomahdollisuudet ja niitä tukevat palvelut pääkaupunkiseudulla?” Opinnäytetyö on muodoltaan kvalitatiivinen ja kuvaileva.</p> <p>Yhteistyökumppanina toimi Kehitysvammatuki 57 ry, jolta myös tutkimuslupa anottiin. Aineistoa hankittiin haastattelemalla viittä Kehitysvammatuki 57 ry:ssä erilaisissa tehtävissä työskentelevää kehitysvamma-alan ammattilaista sekä yhtä vammaislainsäädäntöön erikoistunutta itsestä juristia. Lisäksi aineistoa hankittiin perehtymällä palveluihin sidoksissa olevaan lainsäädäntöön, palvelujärjestelmään, kohderyhmän arkeen sekä kehitysvammaisuuteen ja vanhuuteen yleensä. Opinnäytetyön teoreettisena taustana käytettiin toiminnallisen oikeudenmukaisuuden viitekehystä, jonka lisäksi kehitysvammaisen seniorin arkea ja siihen vaikuttavia tekijöitä, pyrittiin hahmottamaan Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin (CMOP-E) avulla. Tämän ohella oikeudenmukaisuutta pyrittiin käsittelemään myös muiden teorioiden ja ennen kaikkea lainsäädännön kautta.</p> <p>Opinnäytetyöprosessin aikana kerätyn aineiston analyysin perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaisten senioreiden mielekkään vapaa-ajan mahdollistaminen edellyttää vahvaa tukea lähihenkilöiltä, riittävää taloudellista tukea sekä erityistarpeiden huomioimista palveluissa. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumiseen vaikuttaa huomattavasti se, kuinka aktiivisesti ympäristö toimii kehitysvammaisen seniorin hyväksi. Jotta vapaa-ajan viettäminen kodin ulkopuolella olisi mahdollista myös kehitysvammaiselle seniorille, tulisi kuntien toteuttaa yksilöllistä harkintaa jatkossa huomattavasti nykyistä paremmin, kun kunnassa tehdään päätöksiä päivätoiminnan ikärajojen, taksimatkojen määrän sekä avustajatuntien osalta. Kehitysvammaisille senioreille suunnattuja vapaa-ajan palveluita tulisi lisätä ja raja-aitoja vanhus- ja kehitysvammatyön välillä pyrkiä poistamaan.</p>	
Avainsanat	Toimintaterapia, toiminnallinen oikeudenmukaisuus, kehitysvammaisuus, vanhuus, CMOP-E

Author Title	Anni Pekkanen Right to My Kind of Life. Occupational Justice and Leisure Services for Elderly People with Intellectual Disabilities
Number of Pages Date	52 pages + 4 appendices February 2020
Degree	Bachelor of Health Care
Degree Programme	Occupational Therapy
Specialisation option	Occupational Therapy
Instructors	Janett Halonen, Senior Lecturer Mira Lönnqvist, Senior Lecturer
<p>This thesis describes the possibilities of seniors with intellectual disabilities (age 60 +) to take part in leisure activities in Helsinki. It also presents the legislation and services in connection with those possibilities. The purpose of this thesis was to describe the leisure services directed to seniors with intellectual disabilities from the aspect of occupational justice. The goal was to introduce potential ideas and needs for development of these services. The research question was "What kind of leisure time activities are there within Helsinki region that an elderly person with an intellectual disability can take part in and what kind of services exist to support that participation?"</p> <p>The thesis is a qualitative research and it was conducted in co-operation with a Helsinki based non-governmental organization for people with intellectual and developmental disabilities. The research material was gathered by interviewing five professionals that work for the organisation and one independent lawyer that specializes in services and assistance for the disabled. Material was also gathered by studying the legislation, service field, the daily living of the target group and disabilities and old age in general. The theoretical base of this thesis was the Occupational Justice Framework. Additionally, the Canadian Model of Occupation and Performance (CMOP-E) was used to describe and recognize the possible difficulties of the living environment and surroundings of an elderly person with an intellectual disability. Definition of Justice was also addressed through other theories and legislation.</p> <p>Based on the analysis of the material, it can be stated that the possibilities for an elderly person with an intellectual disability to take part in leisure activities requires strong support from family members and other meaningful people such as personal helpers and healthcare professionals, adequate financial support and the recognition of one's special needs. For occupational justice to actualize, especially the environment has a significant impact. For an elderly person with an intellectual disability to be able to spend spare time outside of one's home, municipalities should practice individual judgement much more than they do at present, especially when it comes to the decisions regarding the age limits of daytime activities organized by the city, the number of taxi journeys and personal help hours granted. One should also aim to diminish the barriers between the general elderly population and elderly with disabilities.</p>	
Keywords	occupational therapy, occupational justice, intellectual disability, old age, CMOP-E

## Sisällys

1	Johdanto	1
2	Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite	2
3	Syyt aiheen valinnalle	3
3.1	Aikaisempia tutkimuksia	4
3.2	Yhteistyökumppani	5
4	Aiheeseen liittyvät määritelmät ja käsitteet	7
4.1	Vanhuuden ja ikääntymisen määrittelemine	8
4.2	Vammaisuus	9
4.3	Älyllinen kehitysvammaisuus	10
4.4	Kehitysvammaisen ikääntyminen	10
4.5	Osallisuus	11
4.6	Toimijuus	11
5	Kehitysvammahuollon lyhyt historia	12
6	Kuntien ja järjestöjen yhteistyöhön perustuvat palvelut	13
6.1	Kehitysvammaisten aikuisten työ- ja päivätoiminta	13
6.2	Kehitysvammaisten tuetut asumispalvelut	14
7	Vammaispalvelut järjestösektorilla ja vapaaehtoisvoimin	14
8	Vanhuspalvelut Helsingissä	16
9	Toiminnallinen oikeudenmukaisuus	16
9.1	Mistä oikeudenmukaisuus koostuu	18
9.2	Toiminnallinen oikeudenmukaisuus CMOP-E -mallin avulla nähtynä	19
9.3	Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden osallistava viitekehys	23
9.4	Osallisuuden viitekehysten hyödyntäminen käytännössä	25
9.5	Toiminnallisen epäoikeudenmukaisuuden elementit	27
10	Oikeudenmukaisuusteoria muilla tieteenaloilla	28
10.1	Yhteiskuntafilosofia	28
10.2	Sosiaalipsykologia	29
10.3	Oikeusfilosofia	29
11	Oikeudenmukaisuutta käsittelevä lainsäädäntö ja sopimukset	29

11.1	Ihmisoikeudet	30
11.2	Perustuslaki	30
11.3	Yhdenvertaisuuslaki	31
11.4	Rikoslaki	31
11.5	Vammaisen oikeudet	31
12	Lain määrittelemät tukitoimet ja palvelut vammaisille ja ikääntyneille	31
12.1	Laki vanhuspalveluista	33
12.2	Sosiaalihuoltolaki	33
12.3	Lainsäädäntöön suunnitteilla olevat muutokset	33
13	Opinnäytetyöprosessin eteneminen	35
13.1	Aineiston hankkiminen ja aiheeseen perehtyminen	35
13.2	Asiantuntijoiden haastattelut ja prosessin eteneminen	36
13.3	Eettisten näkökulmien huomioiminen	37
14	Haastatteluiden kautta esiin nousutta	38
15	Yhteenvedo ja johtopäätökset	41
15.1	Ikääntymisen vaikutusten määrittämisen haastavuus	42
15.2	Tarjolla olevien palveluiden vähäisyys	42
15.3	Yhteenvedo lainsäädännöllisistä haasteista	43
15.4	Riittävän tuen takaaminen	45
15.5	Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulma	46
16	Pohdinta	47
	Lähteet	53
Liite 1.	Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden viitekehys ja ohjaavat kysymykset	
Liite 2.	Tiedote haastateltaville	
Liite 3.	Suostumus haastateltaville	
Liite 4.	Haastattelukysymykset	

## 1 Johdanto

Yksi Yhdysvaltain perustajista ja itsenäisyysjulistuksen isistä, juristi ja 3. presidentti Thomas Jeffersson (1743–1826) kirjoitti Pariisista 12.7.1788 juuri avioituneelle sisarelleen Anna Jeffersson-Marksille onnellisuudesta kirjeessään seuraavasti: *"It is neither wealth nor splendor, but tranquility and occupation which give happiness"*. Sana *occupation* käännetään suomenkielessä usein tarkoittamaan nimenomaan työtä tai ammattia. Jeffersson on kenties tarkoittanutkin klassikoksi muodostuneella lausahduksellaan juuri ihmisen työn kautta saavuttamaa henkistä mielihyvää (Biography.com 2019; National Archives 2019.) Yhtä kaikki, lauseen merkitys voidaan nähdä myös ajattelella sanalla *occupation* nimenomaan toimintaa, käännetäänhän englannin kielen Occupational Therapy suomeksi toimintaterapiaksi eikä esimerkiksi työterapiaksi. Jefferssonin ydinajatus lienee kuitenkin ollut, että rauha ja levollisuus ovat löydettävissä toiminnan kautta, oli kyseessä sitten työhön tai vapaa-aikaan liittyvä toimiminen.

Yksi toimintaterapian perustavista ajatuksista noudattaa monelta osin samaa kaavaa kuin, mitä Jeffersson kirjeessään sisarelleen totesi. Jokainen ihminen on toiminnallinen olento, jolla on yksilösidonnaisia toiminnallisia tarpeita. Jotta ihminen voi kokea elämänsä mielekkääksi ja hyväksi, hänellä tulee olla mahdollisuus näiden tarpeiden tyydyttämiseen ja osallisuuden tunteeseen. Kaikki tiivistyy toiminnallisen oikeudenmukaisuuden käsitteeseen, joka on myös tämän opinnäytetyön kantava teema. Toiminnallinen oikeudenmukaisuus tarkoittaa kaikessa yksinkertaisuudessaan sitä, että koska kaikki, mitä teemme ja miten toimimme, vaikuttaa terveyteemme, on tasapuolinen mahdollisuus toimintaan, toimijuuteen ja osallisuuteen pyrittävä luomaan kaikille (Durocher 2017: 8; Hautala, Hämäläinen, Mäkelä, Rusi-Pyykönen 2016: 16.)

Koko länsimainen yhteiskunta perustuu oletukseen tasa-arvosta ja oikeudenmukaisuudesta sekä siitä, että kaikki ovat lain silmissä samalla viivalla. Kaikki tiedämme, että tasa-arvoista asemaa ja oikeudenmukaisuuden ihannetta on sitä vaikeampi saavuttaa, mitä isompia toiminnallisuuden pulmia yksilöllä tai ryhmällä on. Siksi tämän opinnäytetyön aiheeksi valikoituivat nimenomaan kehitysvammaiset seniorit, joiden arjessa näkyvät vahvasti sekä vammaisuuden että ikääntymisen mukanaan tuomat haasteet. Kun kyseessä on iäkäs tai ikääntymässä oleva henkilö, jolla on lisäksi jonkinasteinen kehitysvamma, haasteita oikeudenmukaisuuden toteutumiselle niin juridisesta kuin moraalises-takin näkökulmasta saattavat asettaa myös tutun ja turvallisen lähihenkilön puuttuminen sekä palvelujärjestelmän pirstaleisuus.

Edellytykset toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumiselle kehitysvammaisten senioreiden kohdalla ovat usein heikot, vaikka lainsäädännön puitteissa näin ei pitäisi olla. Kun ihminen ikääntyy, hänen kognitiiviset kykynsä usein ennen pitkää heikkenevät. Ikääntyneen kehitysvammaisen henkilön osalta arjen haasteet saattavat muodostua kohtuuttoman suuriksi, sillä toimintakykyyn vaikuttavia tekijöitä on monia. Jos henkilöltä puuttuu esimerkiksi fyysinen ääni ja puolestapuhuja, on erittäin vaikea varmistaa, että oikeudenmukaisuus ja palvelutarpeet varmasti toteutuvat riittävällä tasolla. Laki määrittelee peruspalvelut ja avun, mutta oikeutta ja mahdollisuutta mielekkääseen vapaa-aikaan tai harrastuksiin on miltei mahdoton turvata pelkän lainsäädännön avulla. Koska vapaa-ajan viettäminen ja harrastaminen ovat kuitenkin oleellinen osa ihmisen elämää ja sidoksissa myös ihmisoikeuksiin, olen tässä opinnäytetyössä keskittynyt juuri niihin.

Olen pyrkinyt opinnäytetyössäni kuvaamaan kehitysvammaisen seniorin arkea niin oikeudenmukaisuuden kuin inhimillisyydenkin näkökulmasta tuomalla esiin haasteet ja mahdollisuudet, joihin voitaisiin tarttua joko kaupungin tai kolmannen sektorin toimesta. Opinnäytteen kannattelevaa teemaa toiminnallista oikeudenmukaisuutta ja sen toteutusta kehitysvammaisen seniorin elämässä ja erityisesti vapaa-ajassa lähestyin Kandalasta toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallia (CMOP-E) hyödyntäen. CMOP-E -mallin avulla pyrin purkamaan osiin kehitysvammaisen seniorin elinpiiriä sekä siihen vaikuttavia tekijöitä. Mallin graafisella esitystavalla pyrin kuvaamaan erityisesti ympäristöä, jossa kehitysvammainen henkilö päivittäin toimii.

Toimintaterapian teorian ohella olen käsitellyt aihetta ohuesti myös filosofian, sosiaalipsykologian ja oikeusteorian kautta. Kaikkien lähtökohdat ovat samat, edellytys tasa-arvoiselle oikeudelle olla osallisina yhteiskunnassa. Koska laki määrittelee hyvin pitkälle koko yhteiskuntaa ja sen toimintamalleja, on opinnäytetyössä ollut hyvin vahva rooli myös juridisilla tekijöillä. Lainsäädännön esiin nostaminen oli välttämätöntä, jotta voitaisiin aidosti pohtia, toteutuvatko vammaispalvelut lain tarkoittamassa hengessä ja onko laki yleensäkin kaikkien ymmärrettävissä. Ilman lainsäädännön avaamista, olisi ollut mahdoton kuvailla, mitkä kaikki seikat vaikuttavat kehitysvammaisen seniorin elämään.

## **2 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoite**

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisille senioreille suunnattuja vapaa-ajan palveluita toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. Opinnäytteen tavoitteena oli nostaa esiin kehitysideoita ja mahdollisia kehitystarpeita entistä parem-



man toiminnallisen oikeudenmukaisuuden saavuttamiseksi. Ydinajatuksena kaiken taustalla oli, että jokaisella tulee olla mahdollisuus ja oikeus itselleen mieluisaan arkeen sekä valintojen tekemiseen.

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Kehitysvammaatki 57 ry:n kanssa. Opinnäytetyö on muodoltaan tutkielmatyyppinen ja kuvaileva. Toteutustapa on kvalitatiivinen, sillä hankin aineistoa niin yhdistyksen henkilöstöä haastatteleamalla kuin jo olemassa olevaan kirjalliseen tietoon tutustumalla sekä seniori-ikäisten kehitysvammaisten henkilöiden arkeen ja vapaa-aikaan perehtymällä. Taustaymmärrystä aiheelle sain myös toimintaterapian 4. työharjoittelun kautta, jonka suoritin Kehitysvammaatki 57 ry:n palvelu- ja järjestötoimintaan tutustuen.

Koko opinnäytteen merkitys perustuu hyvin pitkälle siihen, että kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajan palvelut ovat ympäröivälle yhteiskunnalle vielä melko tuntematon käsite. Hyötynä tuleekin olemaan tietoisuuden lisääminen kohderyhmän elämästä sekä ymmärryksen parantaminen sen suhteen, millaista tukea kehitysvammainen henkilö tarvitsee voidakseen osallistua esimerkiksi kerhotoimintaan.

### **3 Syyt aiheen valinnalle**

Opinnäytetyön aihe kumpusi omista niin henkilökohtaisista kuin työharjoitteluiden kautta saaduista kokemuksistani sekä kehitysvamma- että vanhussektorilla. Kokemusten kautta esiin noussut tunne oli, että kehitysvammaisen henkilön, erityisesti ikääntyneen, palveluiden saatavuus ja niiden piiriin löytäminen on haaste. Syntyi halu kartoittaa näiden kokemuksen kautta syntyneiden olettamusten paikkansapitävyyttä. Ajatuksenani oli saada selvyys siihen, mikä on todellinen tilanne ja millaiselta palvelukenttä vaikuttaa kehitysvammaisen seniorin arjen kannalta.

Opinnäytetyön lopullinen aihe tarkentui keväällä 2019 tiedustellessani Kehitysvammaatki 57 ry:stä työharjoittelupaikkaa. Keskustelu mahdollisesta opinnäytteestä alkoi, kun ilmaisista olevani erityisen kiinnostunut perehtymään harjoittelussani juuri seniorisektoriin. Kehitysvammaatki 57 ry:ssä taas oli nähty tarvetta nostaa esiin ja selvittää seniori-ikäisten vapaa-ajan palvelutilannetta, koska se oli koettu monelta osin haasteeksi pääkaupunkiseudulla. Järjestön edustajien kanssa käytyjen keskusteluiden jälkeen päädyttiin siihen, että toimeksiantona olisi tehdä yleisluontoinen kuvaus kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajan palveluista, niihin vaikuttavasta lainsäädännöstä ja siitä, miten asi-



oita voitaisiin kehittää, sekä miten tarpeelliset palvelut saataisiin nykyistä paremmin kaikkien ulottuville. Esimerkiksi hankerahoituksen hakeminen kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajan toimintaa varten edellyttää kehittämis- ja muutostarpeiden kuvausta ja perustelua. Myös tässä asiassa opinnäytetyöstä toivottiin olevan apua.

Aiheen valikoitumiseen vaikutti merkittävästi myös sen yhteiskunnallinen merkitys. Vanhus- ja vammaispalvelut ovat molemmat olleet jo pitkään vahvasti esillä julkisuudessa. Jostain syystä kehitysvammaiset seniorit ovat kuitenkin jääneet julkisen keskustelun ulkopuolelle, eikä kyseisen ryhmän palveluihin kohdentuvaa tutkimusta ole juurikaan tehty. Opinnäytetyöprosessia aloitettaessa aihe oli erityisen ajankohtainen johtuen sote-uudistuksen uudelleenkäynnistymisestä ja sen seurauksena mahdollisesti aiheutuvista muutoksista lainsäädäntöön ja palveluihin.

Aiheen selkeä rajaaminen osoittautui haastavaksi, sillä puhuttaessa kehitysvammaisista senioreista, on mahdoton jättää täysin huomiotta muuta vammais- ja vanhussektoria. Tämä perustuu siihen, että kehitysvammaisten palveluita järjestetään ristiin niin vammaispalvelu-, kehitysvamma- kuin vanhuspalvelulakiakin hyödyntäen. Jotta aiheen monimutkaisuus tulisi näkyväksi, olen opinnäytetyössä pyrkinyt tuomaan esiin myös sitä, miten monin eri tavoin ihmisen vanhenemista on mahdollisuus määrittää ja tulkita ja miten suuri merkitys näillä tulkinnoilla saattaa olla esimerkiksi palveluiden saamiseen.

Koska käytännöt ja laintulkinnat vaihtelevat Suomen sisällä huomattavassa määrin, olen keskittynyt opinnäytetyössäni nimenomaan pääkaupunkiseudun, erityisesti Helsingin käytäntöihin ja toimintamalleihin. Lopputuotoksen halusin kuvaavan juuri tämän erityisryhmän eli helsinkiläisten ikääntyneiden kehitysvammaisten vapaa-ajan palveluita toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. Vapaa-ajan palvelut puolestaan valitsin tarkastelun kohteeksi, koska tietämys niistä oli entuudestaan heikko ja niiden toteutumista on vaikea turvata lainsäädännöllä.

### 3.1 Aikaisempia tutkimuksia

Kehitysvammaisten senioreiden palveluita on toistaiseksi tutkittu suhteellisen vähän. Syy aiheen vähäiseen tutkimiseen saattaa piillä aiheen monimutkaisuudessa ja erityisesti eettisen tutkimustavan toteuttamisen haasteissa. Erilaisia kohdennettuja selvityksiä on kyllä olemassa, mutta toiminnallisen oikeudenmukaisuuden kautta tehty laaja-alainen kuvaus puuttuu. Lisäksi suurin osa kehitysvammaisia henkilöitä käsittelevistä opinnäytetöistä on toteutettu pääkaupunkiseudun ulkopuolella.

Muun muassa Viena-Leena Saari ja Maarit Vääntinen ovat tehneet vuonna 2009 Jyväskylän ammattikorkeakoululle kehitysvammaisten senioreiden palveluita Keski-Suomessa tutkivan sosiaalityön opinnäytteen (Saari & Vääntinen 2009). Hanna Nisula taas on tehnyt vuonna 2008 toimintaterapian opinnäytteen vanhusten yhteisen toiminnan kehittämistä. Vaikka Nisula onkin käyttänyt viitekehyksenään toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriaa, on kohderyhmä ollut toinen ja näkökulma erilainen kuin tässä opinnäytetyössä (Nisula 2008.) Anne-Elina Nuuttila ja Raili Varrio-Anttila puolestaan ovat sosiaalityön opinnäytteessään selvittäneet ikääntyvien kehitysvammaisten palvelutarpeita seniori-ikäisille miehille suunnatun vapaa-ajan pilottiryhmän avulla (Nuuttila & Varrio-Anttila 2010).

Teoreettiselta pohjaltaan eniten tämän opinnäytetyön kanssa samankaltaisuutta lienee Katariina Heikkilän ja Minna Pirin työssä. Kyseinen opinnäytetyö keskittyy nimenomaan toiminnalliseen oikeudenmukaisuuteen otsikolla *Toiminnallinen oikeudenmukaisuus. Visiosta käytäntöön*. Lähtökohtana työssä ovat olleet toimintaterapeuttien haastattelut, kokemukset sekä tapa ymmärtää toiminnallista oikeudenmukaisuutta. Heikkilä ja Piri ovat lisäksi suomentaneet toiminnallisen oikeudenmukaisuuden englanninkielistä termistöä. Näkökulma on kuitenkin ennen kaikkea toiminnallisen oikeudenmukaisuudenteorian ilmenemisen ja viitekehyksen käytettävyydessä toimintaterapeuttien työssä eikä niinkään siinä, miten oikeudenmukaisuus toteutuu yhteiskunnallisesti (Heikkilä & Piri 2007.)

Kymmenessä vuodessa asiat ovat kuitenkin muuttuneet ja muun muassa lainsäädäntö on kehittynyt ja kehittymässä. Tämän opinnäytteen näkökulma on myös aikaisemmista poikkeava. Siinä missä aikaisemmat tutkielmat ovat keskittyneet palvelutarpeiden karjoittamiseen ja palveluiden kehittämiseen tietyn ryhmän tai palvelutalon osalta, olen pyrkinyt tässä opinnäytetyössä tuomaan esiin vahvat teoreettiset, juridiset ja moraaliset perusteet sille, miksi useat nykyisin harkinnanvaraiset palvelut tulisi säilyttää kaikkien ulottuvilla kuntien säästöpainesta huolimatta. Opinnäytteen näkökulma pohjaakin toimintaterapian kuntouttavaan ja terveyttä edistävän vaikutuksen lisäksi juridiseen tulkintaan.

### 3.2 Yhteistyökumppani

Kehitysvammatuki 57 ry on valtakunnallisesti toimivan Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n pääkaupunkiseudulla vaikuttava jäsenyhdistys. Tukiliiton ja sen jäsenyhdistysten tavoitteena on edistää kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän perheidensä osallisuutta ja mahdollisuuksia tasavertaiseen elämään. Valtakunnalliseen emojärjestöön Tukiliittoon

kuuluu 162 jäsenyhdistyksen kautta yhteensä noin 17 000 henkilöjäsentä. Jäsenyhdistyksistä kaikkein suurimpia on juuri Kehitysvammaatuki 57 ry (Kehitysvammaisten Tukiliito ry 2019.)

Kehitysvammaatuki 57 ry on kansalaisjärjestö, joka on nimensä mukaisesti toiminut jo vuodesta 1957 alkaen. Yhdistyksen arvot pohjaavat jokaisen yksilön arvostamiseen hänen ominaisuuksistaan riippumatta. Vapaa-ajan toiminnan järjestämisen ohella tärkeää roolia näyttelevät edunvalvontatyö sekä koulutusten järjestäminen kehitysvamma-alan ammattilaisille ja kehitysvammaisten henkilöiden läheisille. Yhdistyksen sloganin *Hyvästä hetkestä hyvä elämä*, kiteytyvät kaikki toiminnan periaatteet (Kehitysvammaatuki 57 ry 20019a.)

Kehitysvammaatuki 57 ry:n kuten muidenkin yhdistysten toimintaa määrittää laki, jonka mukaan yhdistyksen voi perustaa yhteisen aatteellisen tarkoituksen toteuttamiseksi, mikäli toiminnan tarkoitus ei ole hyvien tapojen tai lain vastainen. Aatteellisella toiminnalla tarkoitetaan yhdistyslaissa hyväntekeväisyyttä, jäsenistön etujen ajamista tai harrastustoimintaa. Yhdistyksen tarkoitus ei saa olla liiketoiminnan harjoittaminen ja taloudellisen tuloksen ja voiton tekeminen tai perustua puhtaasti uskonnollisen yhdyskunnan aatteisiin. Mikäli yhdistys rikkoo lain periaatteita, voidaan se valtiovallan toimesta lakkauttaa (Yhdistyslaki 1989/503 § 1.)

Kehitysvammaatuki 57 ry:n toiminta perustuu hyvin pitkälle Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) ja Helsingin kaupungin myöntämään rahoitukseen. STEA on Sosiaali- ja terveysministeriön alainen itsenäinen viranomainen, joka vastaa valtion hallinnoiman peliyhtiön Veikkauksen tuottojen jakamisesta eri avustuskohteisiin. Avustusta tulee hakea vuosittain ja hakemuksen liitteenä tulee toimittaa tarkat tiedot kuluneen vuoden aikana järjestetystä toiminnasta, kävijämääristä ja tuloksesta. Isojen rahoittajien eli STEA:n ja kaupungin tuen lisäksi, järjestön toimintaa rahoitetaan muun muassa jäsenmaksuilla, asiakaspalvelumaksuilla ja lahjoituksilla (Kehitysvammaatuki 57 ry 2019a; Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus 2019.)

Kehitysvammaatuki 57 ry on pyrkinyt selvittämään kehitysvammaisten senioreiden palveluiden kehitystarpeita viimeksi hankkeella, joka toteutettiin aikavälillä 27.2.-13.4.2017. Hanke vietiin läpi Kehitysvammaatuki 57 ry:n työntekijän ja harjoitteluaan suorittavan opiskelijan yhteistyönä. Selvitystä varten haastateltiin kehitysvammaisia senioreita sekä heidän kanssaan työskenteleviä ammattilaisia. Opinnäytetyöprosessin aikana perehdyin

hankkeesta tehtyyn yhteenvedoon, mutta varsinaisena lähdemateriaalina en sitä käyttänyt, sillä hankkeen toteutusprosessi jäi minulle yhteenvedon perusteella osin epäselväksi (Kehitysvammatuki 57 ry 2017a: 3.) Yhteenvedosta saamani tieto antoi minulle kuitenkin arvokasta ymmärrystä itse aiheen osalta.

#### **4 Aiheeseen liittyvät määritelmät ja käsitteet**

Se, miten vanhuutta ja vammaisuutta ymmärretään ja käsitellään ja miten niihin suhtaudutaan ilmiöinä, vaikuttaa oikeudenmukaisuuden toteutumiseen ja vapaa-ajanviettomahdollisuuksiin. Tässä opinnäytetyössä olen käsitellyt kehitysvammaisena seniorina yli 60-vuotiaasta henkilöä. Perusteena tälle on haastattelumateriaalin kautta saamani tieto siitä, että Helsingissä kehitysvammaisen henkilön oikeus päivätoimintaan yleensä lakkaa 60 ikävuoden kohdalla. Päivätoiminnan, joka työharjoittelussa saamieni kokemusten mukaan usein rinnastetaan työssäoloon, päätyttyä henkilö puolestaan siirtyy eläkkeelle ja osin vanhustaluiden piiriin. Tällöin voitaisiin ajatella, että henkilö on ikääntynyt eli seniori, vaikka tässä luvussa esitellyt vanhenemisen määritelmät eivät tuekaan tätä täysin. Onkin välttämätöntä, pohtia asiaa vanhuuden eri merkitysten kautta, sillä esimerkiksi fyysisellä ja psyykkisellä vanhenemisella on hyvin erilainen vaikutus ihmisen toimintakyvyn kannalta. Oheisten määritelmien avulla voidaan nähdä, miten haastavaa vanhuuden tai seniori-ien määrittely ja kuvaileminen on, oli kyseessä sitten vammaton tai vammaisen henkilö. Erityisesti päivätoiminnassa käytettyä 60 ikävuoden ylärajaa on mahdollista tarkastella varsin kriittisesti vanhuuden eri määritelmien pohjalta.

Käsitteiden osalta keskeiseen asemaan nousevatkin toiminnallisen oikeudenmukaisuuden lisäksi juuri vanhuuden ja kehitysvammaisuuden määritelmät. Koska aihepiiri oli laaja, olen keskittynyt nimenomaan kehitysvammaisuuteen, eikä esimerkiksi onnettomuuden seurauksena aiheutuneita fyysisiä vammoja otettu mukaan. Perusteena oli, että toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta kehitysvammainen henkilö on vielä muita vammaisryhmiä heikommassa asemassa. Myöskään kehitysvammaisuuden määrittelyminen ei aina ole ongelmattonta. Toimijuudessa ja osallisuudessa taas on kyse siitä, miten hyvin yksilön on mahdollista toimia arjessa, opinnäytteen aihetta ajatellen myös vapaa-ajassa. Palveluihin sekä lainsäädäntöön liittyviä seikkoja olen käsitellyt tarkemmin luvuissa 6, 7, 11 & 12.

#### 4.1 Vanhuuden ja ikääntymisen määrittäminen

Yleismaailmallisesti pätevää tapaa määritellä ikääntymisen ja vanhuusiän rajaa ei ole olemassa. Kohta, josta vanhuuden lasketaan alkavan, riippuu pitkälle siitä, määritelläänkö ikää fysiologisen vai biologisen vanhenemisen kautta tai siitä, mistä tilastollinen ikääntyminen alkaa tai koska toimintakyky alkaa heiketä. Erityisesti koko ajan kehittyvä lääketiede on asettanut vanhuuden määrittelylle uudenlaisia haasteita. Biologiseen ikääntymiseen katsotaan usein nimenomaan kuuluvan kiinteästi toimintakyvyn ja muistin heikkenemistä, jolloin vanhuutta käsitellään ikään kuin eräänlaisena etenevänä sairautena (Vernerinet 2019a.)

Ristiriitaiseksi asian tekee, ettei nykyihmisen vanheneminen enää etene kovinkaan lineaarisesti ja siten virallista vanhuusikää on vaikea määritellä. Toisaalta taas jo 40-vuotias voi sairastua nopeasti etenevään ja työkyvyn vievään muistisairauteen. Tilastollisesti tai mielikuvissa keski-ikäen kynnyksellä olevaa ei kuitenkaan millään muotoa määritellä kuuluvaksi vanhusväestöön.

Biologisella ja fysiologisella vanhenemisella tarkoitetaan elimistössä tapahtuvia fyysisiä muutoksia. Ihmisen vanheneminen alkaa elimistön osalta jo ihmisen ollessa 20-30 vuoden ikäinen. Ensimmäiset ulkoiset vanhenemisen merkit ilmestyvät viimeistään 40-50 ikävuoden välillä ja 80-vuotiaana arviolta 30-40 % aivojen, sydämen, lihasten ja keuhkojen soluista on lakannut toimimasta. Vuositasolla ihmisen elimistön toiminnat heikkenevät 1 % vuodessa. Fyysinen vanheneminen on yksilöllinen geneettinen prosessi, johon ympäristöllä ja elintavoilla on todettu olevan vaikutusta, mutta jota ei varsinaisesti voida pysäyttää (Terveysverkko n.d.)

Psyykinen ikääntyminen taas on seurausta fyysisestä vanhenemisprosessista. Psyykinen vanheneminen voi tiettyyn pisteeseen saakka olla myös positiivista. Ihminen oppii kokemuksistaan ja esimerkiksi kyky ajatella strategisesti ja pohtia asioita pitkällä tähtäimellä kasvaa iän myötä. On tutkittu, että esimerkiksi kielelliset tai toiminnalliset perustaidot eivät heikkene iän myötä, joskin ne saattavat häiriintyä esimerkiksi huonon valaistuksen tai kovan taustametelin takia. Fyysinen vanheneminen vaikuttaa reaktionopeuteen ja tiedon omaksumisen nopeuteen, mutta varsinainen muistaminen ei välttämättä heikkene. Fyysisen vanhenemisen edetessä, psyykkiset vaikutukset ovat nähtävissä lähinnä, mikäli yksilö sairastuu dementiaan tai muuhun vastaavaan sairauteen (Friis-Hassé & Nordenram 2017.)

Tilastollisesti Suomessa määritellään ikääntyneeksi henkilö, joka on täyttänyt 65 vuotta, Tällöin myös usein jäädään eläkkeelle (Vernerinet 2019a.) Vuoden 2018 lopussa Suomessa on Väestörekisterikeskuksen alaisen tilastoinnin mukaan 1 204 837 yli 65-vuotiaasta henkilöä, joista miesten osuus oli 528 772 ja naisten 676 065 (Tilastokeskus 2019.)

Eläkeiän ohella voidaan käyttää myös toista mittaustapaa. Se perustuu tilastolliseen arvioon iästä, jolloin yksilö alkaa tarvita erilaisia tukitoimia arjesta selviytyäkseen. Tämän määritelmän mukaan vanhuuteen kuuluu kaksi eri ryhmää, nuoremmat ikäihmiset eli 60-79 -vuotiaat ja vanhemmat ikäihmiset eli yli 80-vuotiaat (Friis-Hassé & Nordenram 2017.)

Jos vanhuutta määritellään toiminnallisen iän mukaan, luokitellaan vanhuus usein alkavaksi 75 vuoden iästä. Kyse on kuitenkin ennen kaikkea mielikuvista eli varsinaista virallista määritelmää toiminnallisen vanhuuden alkamisiälle ei ole. Toiminnallisuutta arvioidaan sen sijaan yleisesti maailman terveysjärjestön (WHF) kehittämällä ICF-luokituksella, joka kuvaa ihmisen toimintakykyä, toimintarajoitteita ja terveyttä. Se pyrkii määrittämään, miten sairaus tai vamma vaikuttaa yksilön eri elämän osa-alueilla. Vaikka tietyt ICF -luokituksen, kuten esimerkiksi kehon toimintaa määrittävät osiot korostuvat miltei koko vanhusväestön kohdalla, on pelkän ICF:n avulla mahdoton määrittää vanhuuden toiminnallista alkamisikää. ICF:n mukaan toiminnallisuus onkin biopsykososiaalinen kokonaisuus, johon vaikuttavia tekijöitä on useita (Friis-Hassé & Nordenram 2017; Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2019a.)

## 4.2 Vammaisuus

Vammaisuus on yläkäsite, jonka alle on mahdollista määritellä tarkemmin moniakin erilaisia kategorioita. Vammaisuutta kuulee usein käytettävän terminä väärin, sillä se käsitetään yleiskielessä usein koskemaan nimenomaan kehitysvammaisuutta. YK:n vammaissopimuksessa määritelty seuraavasti:

Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2019b)

Englannin kielisessä vammaisuuden määritelmässä käytetään ilmaisua *persons with disabilities*, joka on käsitteenä huomattavasti laajempi. Vammaisella henkilöllä voidaan siis tarkoittaa ketä tahansa yksilöä, jonka toimintakyky on syystä tai toisesta pysyvästi rajoittunut (Terveysten ja hyvinvoinnin laitos 2019b.)

### 4.3 Älyllinen kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus termiä käytetään usein, kun tarkoitetaan lääketieteen määritelmää *älyllinen kehitysvamma*. Kehitysvammaisella tarkoitetaan tällöin henkilöä, jonka älyllinen suoriutuminen on huomattavasti keskitasoa heikompaa. Älyllisen kehitysvamman rajana pidetään yksilöllisessä älykkyystestissä saavutettua älykkyysosamäärää (ÄO) 70 tai vähemmän. Kehitysvammaisella henkilöllä on usein vaikeuksia oppia ja ymmärtää uusia asioita. Myös sosiaaliset suhteet ja itsestä huolehtiminen sekä itsenäinen selviytyminen arjessa aiheuttavat haasteita. Kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri vaikeusasteeseen, joita ovat lievä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO 50-69), keskivaikea älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO 35-49), vaikea älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO 20-34) sekä syvä älyllinen kehitysvammaisuus (ÄO alle 20) (Kehitysvammaliitto ry 2016; Terveyskirjasto Duodecim 2019.)

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden ICD-10 tautiluokituksessa tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehityksessä on poikkeamaa tai se on estynyt. Vajausta on esimerkiksi varsinkin kehitysiässä ilmenevissä taidoissa kuten kognitiivisissa, sosiaalisissa ja kielellisissä taidoissa. (Kaski, Manninen & Pihko 2012:16.)

Älyllinen kehitysvammaisuus johtuu keskushermoston kehityshäiriöstä ja sen kaikkia syntyisyitä ei tunneta. Kehitysvammaisuus saattaa olla seurausta synnytyksen tai raskauden aikaisista komplikaatioista, perintötekijöistä tai lapsuuden aikaisesta onnettomuudesta. Noin 1 % väestöstä kärsii jonkinasteisesta älyllisestä kehitysvammasta. Suomessa kehitysvammaisia henkilöitä on arviolta noin 50 000 (Kehitysvammaliitto ry 2016; Terveyskirjasto Duodecim 2019.)

### 4.4 Kehitysvammaisen ikääntyminen

Koko väestön eliniän kasvaessa myös kehitysvammaisten henkilöiden elinajanodote kasvaa. Nykytiedon mukaan kehitysvammaisuus itsessään ei vaikuta ihmisen ikääntymiseen ja elinikään lukuun ottamatta joitakin yksittäisiä diagnooseja, joihin kuuluu osana myös elimistön poikkeava fyysinen käyttäytyminen. Esimerkkinä voidaan mainita Downin syndrooma, johon kuuluu elimistön tavallista nopeampi vanheneminen (Kehitysvammaliitto ry 2016.)



Kehitysvammaisen ihmisen vanhuuden alkamisiän määrittelemine on hankalaa, sillä se pohjaa usein kulttuuriseen taustaan ja vaihtelee paljon riippuen siitä, mihin tarkoitukseen määritelmä on tarve tehdä. Jos asiaa tarkastellaan puhtaasti sosiaalisesta tai tilastollisesta näkökulmasta kehitysvammaisen henkilö vanhenee muuta väestöä aikaisemmin. Tällöin yksilölliset tekijät kuitenkin jäävät herkästi huomiotta. Kirjallisuudessa kehitysvammaisen henkilön ikääntymisen määritelmä vaihtelee 35 vuoden ja 75 vuoden välillä. Tutkimuskirjallisuudessa on käytetty useimmiten 55 vuoden ikärajaa. Merkittävänä tekijänä on kuitenkin nähty nimenomaan muutokset ja puutokset toimintakyvyssä sekä edelleen vallalla oleva käsitys kehitysvammaisen henkilön nopeammasta ikääntymisestä (Numminen 2004: 243-244.)

#### 4.5 Osallisuus

Osallisuus määritellään Terveiden ja hyvinvoinninlaitoksen (THL) sivuilla kolmen eri ulottuvuuden kautta, riittävällä toimeentulolla ja hyvinvoinnilla, toiminnallisella osallisuudella sekä yhteisössä osallisena olemisena. Jos jollakin näistä osa-alueista ilmenee oleellista puutetta, saattaa seurauksena pahimmillaan olla syrjäytyminen. Osallisuus on sitä, että yksilöllä on mahdollisuus osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan, työelämään, harrastuksiin ja järjestötoimintaan. Osallisuus on ennen kaikkea sitä, että aidosti kokee kuuluvansa johonkin. Osallisuus on tunnetta (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2019c.)

Toimintaterapiassa osallisuuden käsitettä pohtiessa tulee huomioida myös käsitteet *becoming*, *being* ja *belonging*. Näillä termeillä tarkoitetaan joksikin tulemistä tai osalliseksi tuloa jostakin (becoming), olemassa olemista tai jonkin osana olemista (being) ja johonkin kuulumista (belonging) joko kulttuurillisesti tai sukupolven kautta nähtynä (Whalley-Hammell 2014: 40.)

#### 4.6 Toimijuus

Toimijuus on yksilön aktiivisuutta ja aloitteellista toimintaa muutosten aikaansaamiseksi sekä vaikutusmahdollisuutta niin oman elämän valintoihin kuin yhteiskunnallisiin asioihin liittyen. Lisäksi se on kannanottoa ja valintojen muodossa ilmenevää elämänhallintaa (Etäpelto 2012.) Toimijuus ja osallisuus ovat käsitteinä kiinteästi sidoksissa toisiinsa. Suurin yhtäläisyys käsitteiden välillä on, että molemmat liittyvät olennaisesti yksilön ihmisoikeuksiin ja niiden toteutumiseen. Osallisuus yhteiskunnassa työn, harrastusten, jär-

jestötoiminnan tai poliittisen puolueen kautta mahdollistaa toimijuuden. Ilman osallisuuden tunnetta ei voi myöskään olla toimijuutta. Osallisuus on eräänlainen energia, joka ajaa meitä toimimaan.

## 5 Kehitysvammahuollon lyhyt historia

Kehitysvammaisuuden historia on Suomessa verrattain lyhyt. Toistaiseksi se on keskittynyt enemmän hoidollisiin ja käytännön arjen osalta ilmeneviin haasteisiin sekä siihen, miten kehitysvammaisten henkilöiden elämää ja asumista tulisi tukea. Mielekkään vapaa-ajan mahdollistaminen ei ole toistaiseksi noussut suureen rooliin.

1880-luvulta löytyvät ensimmäiset viralliset merkinnät aiheeseen liittyen, mutta käytetty termi oli tuolloin *tylsämieliset*. Varsinaisia kehitysvammaisille suunnattuja laitoksia ei vielä ollut vaan kehitysvammaiset henkilöt sijoitettiin muiden vähäosaisten tavoin kunnallisiin vaivaistaloihin. Ajalle tyypillistä oli, että tylsämielisyyden ajateltiin periytyvän, minkä vuoksi suuri määrä kehitysvammaisia ihmisiä pakkosterilisoitiin (Vernerinet 2016.)

Vuonna 1890 perusteettiin ensimmäinen kehitysvammaisille suunnattu laitos Hämeenlinnaan. Tämän jälkeen 1900-luvun alussa Suomeen syntyi muitakin erityisesti lapsiin ja nuoriin keskittyviä laitoksia sekä Seinäjoelle mielisairaalan yhteyteen perustettu ensimmäinen kunnallinen kehitysvammalaitos vuonna 1929 (Kaski, Manninen & Pihko 2012: 263.) Ensimmäinen kehitysvammaisten huoltoa käsittelevä vajaamielislaki tuli voimaan vuonna 1958. Suomi jaettiin tuolloin vajaamielisiireihin, joiden vastuulla oli alueen kehitysvammaisten ihmisten laitoshuollon järjestäminen. 1970-luvulla keskustelu kehitysvammaisten ihmisten oikeudesta tasaveroiseen elämään voimistui ja kehitysvammalaki astui voimaan vuonna 1978. 1980-luvulle tultaessa myös laitosasumiseen perustuvaa järjestelmää alettiin vähitellen purkaa (Vernerinet 2016.) Laitushoito on vähentynyt koko ajan. Esimerkiksi vuosien 2012 ja 2013 välillä kehitysvammaisten ihmisten laitushoito vähentyi yhdeksällä prosentilla ja ympärivuorokautisen palveluasumisen nousi seitsemällä prosentilla (Helsingin Uutiset 2014.)

## 6 Kuntien ja järjestöjen yhteistyöhön perustuvat palvelut

Vammaispalvelujärjestelmä Suomessa on pirstaloitunut. Osa vammaispalveluista on valtionhallinnon toimesta annettu kuntien ja kaupunkien vastuulle, osa, lähinnä taloudelliseen toimeentuloon liittyvä, Kansaneläkelaitokselle ja osasta taas huolehtivat kansalaisjärjestöt. Jotta kehitysvammaista senioria koskettavaa palvelukenttää olisi mahdollista ymmärtää täysin, on ymmärrettävä eri toimijoiden erot sekä kehitysvammaisuuden asettamat rajoitteet palveluiden saamisen suhteen.

Palveluiden osalta yksi merkittävä tekijä on Helsingin kaupungin ja kaupungissa toimivien vammaisjärjestöjen yhteinen pysyvä toimielin. Se antaa lausuntoja ja kannanottoja liittyen vammaisten henkilöiden elämänlaatuun ja terveyteen vaikuttaviin kaupungin tekemiin suunnitelmiin ja kehityshankkeisiin. Kuntalain edellyttämä vammaisneuvosto koontuu vuodessa kahdeksan kertaa ja koostuu sekä virkamies- että järjestöedustajista. Vammaisneuvoston tavoitteena on rakentaa yhdenvertaista kaupunkikulttuuria. Kehitysvammatuki 57 ry on yksi Helsingin Vammaisneuvoston kymmenen järjestöpaikan haltijoista (Helsingin kaupunki 2019a.) Kaupungin ja järjestöjen yhteistyöllä järjestetään myös erilaisia palveluita kehitysvammaisille ihmisille. Tällaisia ovat esimerkiksi päivätoiminta ja asumispalvelut.

### 6.1 Kehitysvammaisten aikuisten työ- ja päivätoiminta

Päivätoiminta on kodin ulkopuolella järjestettävää usein virikkeellistä toimintaa, johon sisältyy muun muassa aistien harjoittamista, kehon hahmottamiseen tähtääviä harjoitteita sekä kommunikoinnin tukemista. Päivätoiminnassa tehdään retkiä ja siihen sisältyy usein musiikkia ja taidepainotteisia toimintoja. Toiminnalla pyritään tukemaan sosiaalista vuorovaikutusta ja lisäämään yksilön toimintakykyä paremman arjessa selviytymisen saavuttamiseksi. (Helsingin kaupunki 2019b.) Päivätoimintaa voidaan järjestää vammaispalvelulain, kehitysvammalain tai sosiaalihuoltolain perusteella. Kaikkien näiden lakien nojalla järjestetty päivätoiminta on aina maksutonta. (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2019e.)

Helsingissä päivätoimintaa voi saada 18 vuotta täyttänyt kehitysvammainen henkilö. Päivätoimintaa järjestetään niin kaupungin omissa toimipisteissä, kuin ostopalveluiden kautta yksityisten toimijoiden järjestämänä kuten esimerkiksi Kehitysvammatuki 57 ry:n ylläpitämässä Oskarinpuiston toimijatalossa. Päivätoimintaan hakeudutaan sosiaalityön

kautta. Kehitysvammainen henkilö voi ohjautua päivätoiminnan sijaan myös työtoimintaan, mikäli hänen työkykynsä on riittävän hyvä. Työtoiminnassa toteutetaan yleensä alihankintana tehtyjä töitä kuten puutarhanhoitoa tai ruokahuoltoon liittyviä tehtäviä. (Helsingin kaupunki 2019b.) Laki ei aseta yläikärajaa päivätoimintaan osallistumiselle.

Vaikka päivätoiminta ei ole varsinaista vapaa-ajan toimintaa, se usein mielletään sellaiseksi virikkeellisen luonteensa takia. Kehitysvammaisen seniorin kannalta oleelliseen asemaan nousee kysymys siitä, millä päivätoiminnan tarjoamat virikkeet kyetään korvaamaan, sillä heille ei ole tarjolla samanlaisia vapaa-ajan toimintoja kuin tavallisille eläkeläisille.

## 6.2 Kehitysvammaisten tuetut asumispalvelut

Kaupunki tuottaa itse kehitysvammaisten tuettuja asumispalveluita, mutta myös ostaa niitä yksityisiltä kaupallisilta palveluntuottajilta ja järjestöiltä. Asumispalvelutarve kartoitetaan kaupungin sosiaalityöntekijän ja asiakkaan yhteistyöllä, jos on olemassa epäily, ettei henkilö kykene täysin itsenäiseen asumiseen. Senioreille suunnattua asumista tarjotaan muun muassa juuri Kehitysvammatuki 57 ry:n Oskarinpuiston, Kankurinkulman sekä Myllykaaren toimipisteissä. Asumispalvelusopimukseen sisältyy palveluysiköstä ja asukkaan tarpeesta riippuen sopivaksi määritelty määrä tukipalveluita (Kehitysvammatuki 57 ry 2019a; Helsingin kaupunki 2019c.) Ideaalitilanteessa asumispalveluysikön henkilöstö tukee vapaa-ajan viettoa muun muassa järjestämällä itse harrasteita erityisesti asumisyksikössä suurimman osan ajastaan viettäville kehitysvammaisille senioreille. Varsinaisia harrastepalveluita asumispalveluihin ei kuitenkaan automaattisesti sisälly, vaan niiden järjestäminen on nimenomaan henkilöstön aktiivisuudesta kiinni.

## 7 Vammaispalvelut järjestösektorilla ja vapaaehtoisvoimin

Helsingin alueella toimii useita vammaisjärjestöjä, mutta koska tämän opinnäytetyötarkoituksena oli kuvata nimenomaan kehitysvammaapuolta, olen myös palveluiden ja järjestötoiminnan esittelyn osalta keskittynyt nimenomaan Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämään toimintaan, koska se on oman alansa näkyvin toimija koko pääkaupunkiseudulla ja siten myös järjestää suurimman osan kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajan toiminnoista Helsingissä. Järjestötoiminnalla on pyritty paikkaamaan muun muassa sitä aukkoa, joka kehitysvammaisen seniorin arkeen jää päivä-/työtoiminnan lakattua. Pelkästään kehitysvammaisille senioreille suunnattuja vapaa-ajan palveluita, järjestää Helsingissä ainoastaan Kehitysvammatuki 57 ry (tilanne syksyllä 2019).

Iso osa kaikista tarjottavista vapaa-ajan viettoa tukevista vammaispalveluista on käytännön tasolla eri säätiöiden järjestämää toimintaa. Hyvänä esimerkkinä pääkaupunkiseudulla toimii tukihenkilötoiminta, joka perustuu kaupungin sosiaalityöntekijän antamaan lausuntoon henkilön oikeudesta saada tukihenkilö, jonka tarkoituksena on mahdollistaa asiakkaan vapaa-ajantoimintaa ja harrastuksia (Helsingin kaupunki 2020.)

Tukihenkilön hankkiminen on kuitenkin henkilön itsensä vastuulla. Kaikilla ei luonnollisesti välttämättä ole sopivaa henkilöä tiedossa, jolloin on mahdollista kääntyä ulkopuolisen tahon puoleen. Juuri kehitysvammaisille ihmisille tarkoitettujen tukihenkilöiden kouluttajana myös Kehitysvammatuki 57 ry on toiminut. Tukihenkilötoiminta on luonteeltaan palkkiotoimintaa, josta Sosiaali- ja terveysministeriö maksaa vaatimattoman palkkion sekä kulukorvauksen. Tukihenkilö myönnetään pääsääntöisesti 10 tunniksi kuukaudessa, erityistapauksissa 20 tunniksi. (Kehitysvammatuki 57 ry 2019a; Helsingin kaupunki 2020.)

Tukihenkilötoiminnan kaltaista on myös Kehitysvammatuki 57:n helsinkiläisille kehitysvammaisille henkilöille järjestämä kaveritoiminta, jossa vapaaehtoiset tarjoutuvat erityistä tukea tarvitseville henkilöille seuraksi erilaisiin aktiviteetteihin kuten elokuviin ja ostoksilla käyntiin. Kaveritoimintaan on mahdollista hakeutua minkä tahansa ikäisen ihmisen. Kaveritoimintaan osallistuminen edellyttää vapaaehtoiselta koulutusta eikä siitä makseta korvausta (Kehitysvammatuki 57 ry 2019a.)

Kehitysvammatuki 57 ry järjestää pääkaupunkiseudun kehitysvammaisille asukkailla monenlaista toimintaa, joista erityisesti senioreille kohdennettua toimintakauden 2019-2020 aikana on parittomien viikkojen tiistaisin kokoontuva seniorikerho, parillisina viikoina tiistaisin kokoontuva Ystävätuvan senioriklubi, sekä kuusi kertaa vuodessa kokoontuva Eilan ja Leenan keinutuoliryhmä. Toiminta järjestetään Kehitysvammatuki 57 ry:n Ystävätuvalla ja ohjaajina toimivat niin koulutetut työntekijät kuin vapaaehtoiset (Kehitysvammatuki 57 ry 2019b: 4, 19, 31.) Senioriklubia ohjaa koulutettu työntekijä apunaan 1-2 vapaaehtoista. Keinutuoliryhmä pyörii täysin vapaaehtoisvoimin (Kehitysvammatuki 57 ry 2019c: 17). Ystävätupa, jossa kerhotoimintaa pääosin toteutetaan, aloitti toimintansa vuonna 1991 Kehitysvammatuki 57 ry:n toimitilojen yhteydessä. Ystävätupa toimii kohtaamispaikkana kehitysvammaisille ja isoon osaan toiminnasta kuten senioriklubiin voi osallistua ilman ennakkoilmoittautumista (Ahoinpelto toim. 1997: 23.) Lisäksi senioreille järjestetään erilaisia retkiä ja teemapäiviä.

Seurakuntien kehitysvammaistyö tarjoaa sekin erilaisia retkiä sekä kerhoja kehitysvammaisille ja diakoni vierailee ryhmäkodeissa. Kirkko järjestää kehitysvammaisille myös omat kappelikinkarit, mutta esimerkiksi syksyn 2019 ohjelmasta ei varsinaista nimenomaan senioreille suunnattua toimintaa löytynyt (Helsingin seurakuntayhtymä 2019.)

## 8 Vanhuspalvelut Helsingissä

Vanhuspalveluista Helsingissä vastaa lakisääteisesti kaupunki. Kaupunki tarjoaa asumispalveluiden ja hoivapalveluiden ohella muun muassa erilaista harrastetoimintaa hallinnoimissaan monipuolisissa palvelukeskuksissa, joita on 10 kappaletta eri puolilla Helsingiä. Ikääntyneen helsinkiläisen on myös mahdollista kysyä henkilökohtaista neuvoa Seniori-infosta vaikkapa palveluiden hakemisen suhteen (Helsingin kaupunki 2019d.) Seniori-infon kautta yli 65-vuotiailla on myös mahdollisuus hakeutua mukaan kaupungin päivätoimintaan (Helsingin kaupunki 2019e.)

Järjestöillä on vahva jalansija vanhussektorilla. Useat Helsingissä toimivat järjestöt sekä erilaiset kaupunginosien omat kerhot organisoivat vapaa-ajan toimintaa ja monenlaisia matkoja jäsenilleen. Vanhusjärjestöt tarjoavat niin ikään asumispalveluita ja erilaista materiaalia kuten esimerkiksi muistisairaille suunnattuja pelejä alan ammattilaisten avuksi virkistystoiminnan järjestämisessä (Vanhustyön keskusliitto 2019.) Kehitysvammaisuus itsessään ei ole este osallistua tavallisille vanhuksille suunnattuun toimintaan, mutta tämä kuitenkin yleensä edellyttää jonkinlaisia tukitoimia, kuten ylimääräisiä henkilöstöresursseja, joita kaupungin vanhuspalveluissa saattaa olla haastava huomioida.

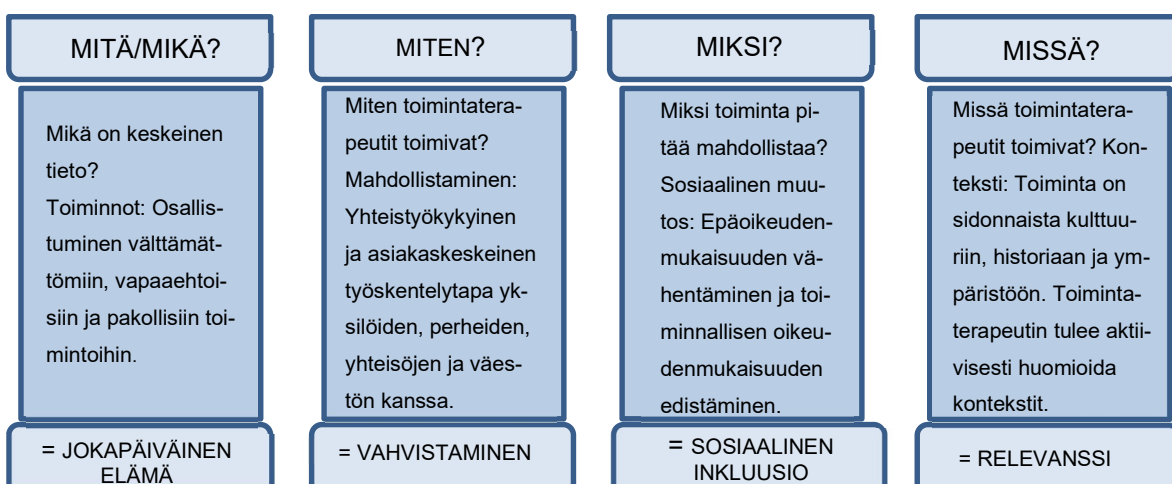
## 9 Toiminnallinen oikeudenmukaisuus

Toimintaterapian perusajatuksena kautta linjan on ihmisen oikeus toimintaan. Koko toimintaterapiaprosessin lähtökohtana tulee aina olla jokaisen ihmisen toiminnallisten oikeuksien toteutumisen varmistaminen (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Rusi-Pyykönen 2017: 18.) Toimintaterapia perustuu uskomukseen, että toiminta antaa elämälle merkityksen, toiminta vaikuttaa merkittävästi ihmisen terveyteen ja hyvinvointiin ja että toiminta johtaa käytökseen. Toiminnan ajatellaan muuttavan muotoaan elämän aikana ja toiminta sekä muokkaa ympäristöä, että muokkaantuu sen mukana. Toiminnalla on terapeuttisia vaikutuksia ja se on ihmisen perustarve (Law, Polatajko, Baptiste, Townsend 2002: 29, 34.) Juuri tästä syystä toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian voi

ajatella soveltuvan erityisen hyvin kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajan hahmotamiseen. On mahdollista pohtia asiaa muun muassa siitä näkökulmasta, mukautuuko ympäröivä yhteiskunta kehitysvammaisen ihmisen ikääntymiseen riittävästi. Eli onko esimerkiksi huomioitu, mitä yksilölle tapahtuu, kun päivä-/työtoiminta virikkeineen lakkaa, ellei varsinaisia vapaa-ajan palveluita ja niihin osallistumista mahdollistavia tukipalveluita ole tarjolla.

Townsend ja Whiteford ovat esittäneet toiminnallisen oikeudenmukaisuuden kolmen peruspilarin *Mikä (What)*, *Miten (How)*, *Miksi (Why)* avulla (Townsend & Whiteford 2005: 111). Sitten pilareita on tullut vielä yksi lisää. *Missä (Where)* on lisätty kuvaamaan sitä, miten myös toimintaympäristöllä ja kontekstilla on merkityksensä koko prosessin kannalta (Whiteford, Townsend, Bryanton, Wicks, Pereira 2017: 165.)

Miten toimintaa ja sen oikeudenmukaisuutta sitten tulisi tarkastella juuri näiden yksinkertaisten ydinkysymysten kautta: *Mitä? Miten? Miksi? Missä?* Ensimmäisellä kysymyksellä haetaan vastausta siihen, mistä on kyse eli jokapäiväiseen elämään ja eri toimintoihin osallistumisen mahdollistamisesta. Toinen käsittelee sitä, millä keinoin yksilön osallistuminen mahdollistetaan. Miksi toiminta pitäisi sitten mahdollistaa kaikille? Koska vain siten päästään toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumiseen ja sosiaaliseen inklusioon. Sillä missä toimintaa toteutetaan, on myös suuri merkitys, koska taustalla on fyysisten vaikuttimien lisäksi aina kulttuurisia, sosiaalisia ja jopa poliittisia vaikuttimia. Nämä neljä tukipilaria muodostavat lähtökohdat koko viitekehykselle. Kun kaikki kyetään huomioimaan riittävällä tasolla, on lopputuloksena yksilön voimaantuminen ja toimiva arki (Townsend, Whiteford 2005: 111, Whiteford ym. 2017: 165.)



Kuvio 1. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden neljä peruspilaria (Whiteford ym. 2017: 165)



Kanadan toimintaterapeuttiyhdistys (CAOT) puolestaan nostaa luentomateriaalissaan esiin Townsendin ja Wilcockin (2004) muotoilun toiminnallisen oikeudenmukaisuuden neljästä perusoikeudesta (Campbell, Cooper, Froese, Head, MacLeod-Schroeder, McCarthy, Sheehan n.d.)

1. Oikeus kokea toiminta merkityksellisenä ja rikastuttavana
2. Oikeus kehittyä osallistumalla toimintoihin, joiden kautta voi kokea terveyttä ja sosiaalista inklusiota
3. Oikeus kasvattaa yksilön tai populaation autonomiaa toimintoja valitsemalla
4. Oikeus käyttää perusoikeuksia ja hyötyä erilaisiin vaihteleviin toimintoihin osallistumisesta.

Ensimmäiset neljä (miksi, mitä, missä, miten) käsittelevät oikeudenmukaisuutta selkeästi toimintaterapeutin roolin kautta. Kyseessä ovatkin eräänlaiset tiedon peruspilarit. Jälkimmäisissä taas samaa teemaa käsitellään enemmänkin yksilön ja yhteisön näkökulmasta. Ajatus taustalla on silti sama eli jokaisen perusoikeus itselleen tärkeisiin toimintoihin osallistumiseen.

### 9.1 Mistä oikeudenmukaisuus koostuu

Sitä, mitä oikeudenmukaisuus lopulta käsitteenä on, voidaan lähestyä pohtimalla ensin, miten oikeudenmukaisuus yleensäkin ilmenee sosiaalisessa ympäristössä. Oikeuden elementtejä (Concepts of Justice) on toimintaterapiassa eritelty muun muassa seuraavan taulukon avulla (Whiteford ym. 2017: 164.) Taulukko auttaa hahmottamaan, mitä eri osa-alueita oikeudenmukaisuuteen kuuluu ja mitä tavoitteita sillä on ja tulisi olla. Kaikkia taulukossa esitettyjä sosiaalisen oikeudenmukaisuuden tyyppisiä (proseduraalinen, distributiivinen, vahvistava, osallistava) yhdistää selkeästi pyrkimys tasa-arvoon. Huomionarvoista on, että myös erilaisuuden mahdollistaminen ja poikkeavien resurssien luominen on tasa-arvoa ja siten oikeudenmukaisuutta (Whiteford ym. 2017: 164.) Erityisesti tätä seikkaa voidaan pitää merkittävänä kehitysvammaisen seniorin kannalta, jonka toimijuus ja osallisuus kokemusteni ja haastatteluista saamani tiedon mukaan usein edellyttävät poikkeavia resursseja kuten esimerkiksi taksikuljetuksia ja avustajaa.

OIKEUDENMUKAISUUDEN ELEMENTIT				
<u>Sosiaalinen oikeudenmukaisuus</u>				
	<i>Proseduraalinen</i>	<i>Distributiivinen</i>	<i>Vahvistava</i>	<i>Osallistava</i>
<b>Tarve</b>	Erimielisyyksien ratkaisu	Omistaminen tai hankkiminen	Korjaaminen tai uudistaminen	Merkityksellinen tehtävä arvostetussa toiminnassa
<b>Tosiasiat</b>	Mielipiteenvapaus, epätasa-arvoiset ihmis- ja taloudelliset resurssit	Sosiaalisten ryhmien resurssien ja puutteiden vertaaminen ja mittaaminen	Uhrien ja rikoksentekeijöiden uskottavuus, vahinkojen arvioiminen ja kohtuullinen kompensatio	Toiminnallinen luokittelu: sosiaalinen vs. taloudellinen arvo, kilpailevat tarpeet mahdollisuuksista ja resursseista
<b>Tavoitteet</b>	Tasa-arvoiset mielipiteet ja prosessuaaliset oikeudet	Tasapuoliset oikeudet käyttää ja vastata hyödykeistä, palveluista ja eduista	Rikoksentekeijöiden vahvistaminen, korvaukset uhreille	Erilaisten mahdollisuuksien ja resurssien mahdollistamien, erillisuuden huomioiminen sosiaalisissa rakenteissa.
<b>Haasteet voimasuhteissa</b>	Yksittäisiä syytettyjä ja syyttäjiä tulisi kuulla puolueettomasti	Kaikilla sosiaalisilla ryhmillä tulisi olla samat mahdollisuudet ADL-toimintoihin osallistumiseen	Yksittäisten syytettyjen vapauttaminen, yksittäisten uhrien tai ryhmien kompensointi.	Erilaisten mahdollisuuksien ja resurssien luominen, jotta kansalaisoikeuksien toteuttaminen on mahdollista kaikille yksilöille, perheille ja sosiaalisille ryhmille
<b>Oikeudenmukaisuutta edistävät toimet</b>	Tasa-arvoiset menetelmälliset prosessit	Tasapuolinen levittäminen tai jakaminen	Syyllisyyden myöntäminen ja kärsimyksen kompensointi	Erillisuuden mahdollistaminen sosiaalisessa inklusiossa

Kuvio 2. Oikeudenmukaisuuden elementit (Concepts of Justice) suomennettuna (Whiteford ym. 2017: 164.)

## 9.2 Toiminnallinen oikeudenmukaisuus CMOP-E -mallin avulla nähtynä

Jotta päästään käsittelemään toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista jonkin tietyn asian tai yksilön kannalta, kuten juuri kehitysvammaisen seniorin kannalta, tulee kokonaisuus eritellä riittävän hyvin. Näin varmistetaan, että kaikki oikeudenmukaisuuteen liittyvät elementit varmasti tunnistetaan. Kun tarkastellaan ihmistä ja hänen toimintaansa, on asiaa yleensä helpoin lähestyä jonkin tiedollisen mallin avulla. Tähän tarkoitukseen sopii hyvin esimerkiksi Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E), joka on lähtenyt kehittymään useiden toimintaterapeuttien toimesta aina 1980-luvun alusta lähtien. Nykyisen muotonsa malli sai vuonna 2007, kun aiemmin käytössä ollut Kanadalainen toiminnallisuuden malli alkoi korostaa sitoutumisen merkitystä kaikessa toiminnassa. Nykyisin käytössä olevaa CMOP-E -mallia ovat olleet kehittämissä muun muassa Helene Polatajko, Janet Craik sekä Elizabeth Townsend (Hautala ym. 2017: 207-209.)

Kanadalainen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malli (CMOP-E) pyrkii kuvaamaan ihmistä kokonaisuutena, johon vaikuttavat ihmisen itsensä lisäksi lähes kaikki ympäröivät

elementit. CMOP-E -mallissa nämä ympäröivät elementit jaetaan neljään eli kulttuuriin, institutionaaliseen, sosiaaliseen ja fyysiseen sektoriin. Varsinainen toiminta puolestaan jaetaan kolmeen osa-alueeseen: itsestä huolehtimiseen, vapaa-aikaan sekä työhön ja tuottavuuteen. Ihmistä yksilönä tarkastellaan neljän eri aspektin kautta: kognitiivisuuden, fyysisyyden, affektiivisuuden ja henkisyysyden kautta. Henkisyys on keskiössä ja muut alueet muodostavat triangelin tämän elementin ympärille (Law ym. 2002: 32-34.)

CMOP-E -mallin graafinen muoto kehineen antaa selkeän käsityksen ihmisestä kokonaisuutena, sillä kaikki eri elementit ovat suhteessa toisiinsa. Ympäristö vaikuttaa siihen, miten hyvin tai huonosti pääsemme osallisiksi ja miten meidän on mahdollista toimia. Se, millaiset kognitiiviset tai fyysiset valmiudet ihminen on saanut vaikuttaa sekä osallisuuteen että toimijuuteen. Keskiössä oleva ihmisen henkisyys taas vaikuttaa siihen, minkä koemme tärkeäksi ja mikä tuottaa meille onnellisuutta. Henkisyysyden kautta tehdään paljon valintoja sen suhteen, missä halutaan olla osallisena, mistä saadaan mielihyvää ja minkä eteen halutaan olla toimimassa. Toiminnallinen suoriutuminen syntyy ympäristön, ihmisen ja toiminnan välisestä suhteesta ja määrittää samalla usein koko elinkaartamme (Law ym. 2002: 30-33.)

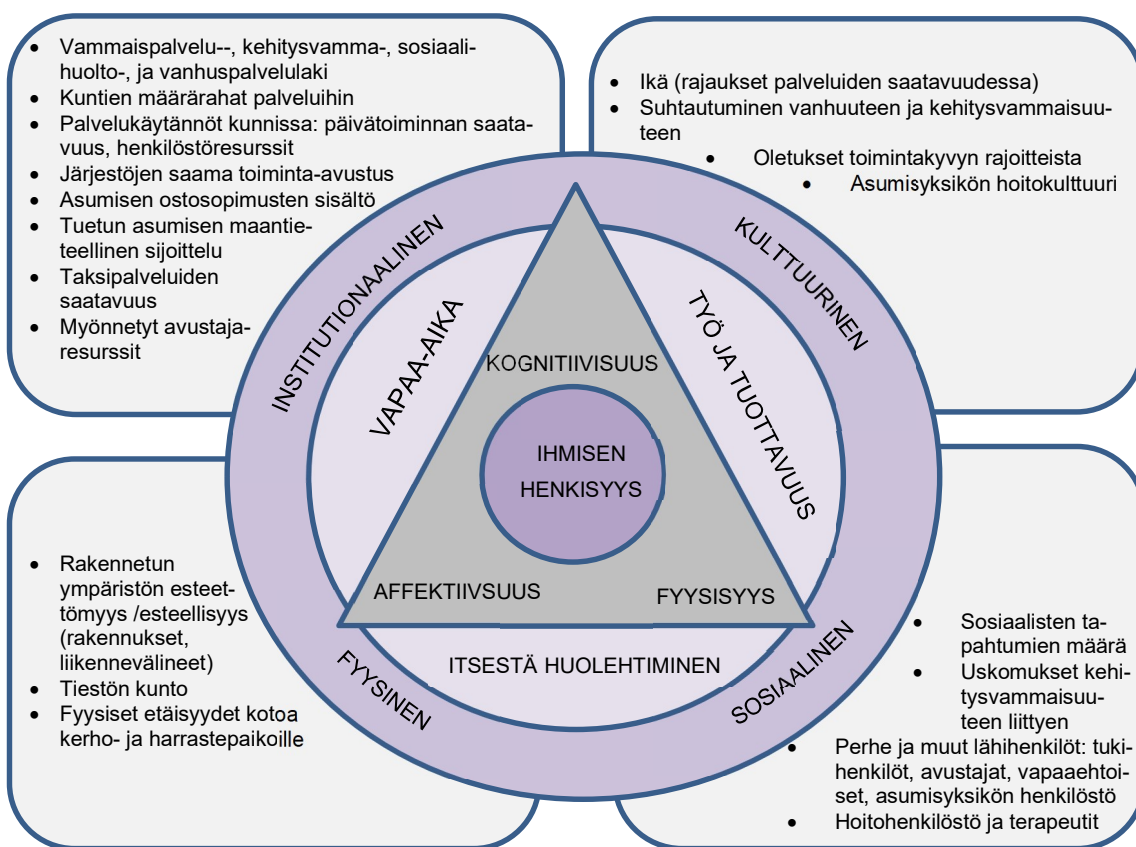
Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin pohjalta on pyritty listaamaan myös arvoja ja uskomuksia, joihin toimintaterapian vaikuttavuuden katsotaan pohjaavan. Polatajkon alkujaan vuonna 1992 esittelemät ja Lawn, Baptisten ja Millsin vuonna 1995 edelleen muotoilemat arvot on Elizabeth Townsendin toimittamassa teoksessa *Enabling Occupation: An Occupational Therapy Perspective* jaoteltu seuraaviin osa-alueisiin: toiminta, henkilö, ympäristö, terveys ja asiakaskeskeinen toiminta (Law ym. 2002: 31.)

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta, arvoista ja uskomuksista voidaan esiin nostaa muun muassa seuraavia asioita: Toiminta antaa elämälle merkityksen, jokainen ihminen on ainutlaatuinen ja arvokas sekä kykenevä tekemään omaan elämäänsä liittyviä valintoja, vaikka kyky osallistua olisikin rajoittunut. Toimintaan tyytyväisyyteen vaikuttaa ihmisen suhde ympäristöihinsä. Terveys on yhteydessä siihen, miten tyydyttäväksi koemme elämämme sekä mahdollisuutemme osallistua tasa-arvoiseen toimintaan. Asiakaskeskeisen toiminta keskittyy yksilölle mielekkään ja merkityksellisen toiminnan mahdollistamiseen (Law ym. 2002: 31.)

Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin graafisen esitysmuodon avulla (ks. kuvio 3) voidaan tuoda selkeästi esiin ympäristön eri sektoreiden vaikutuksia kehi-

tysvammaisen seniorin elämään. CMOP-E -mallin avulla voidaan hahmottaa, miten esimerkiksi erityisesti institutionaalisen ja sosiaalisen ympäristön tarjoamat resurssit korostuvat kehitysvammaisen seniorin arjessa. Malli nostaa esiin kehitysvammaisen seniorin elinpiiriin liittyvät elementit, jotka saattavat jäädä huomiotta yksinkertaisesti siksi, etteivät ne kosketa vammautonta henkilöä eikä niiden olemassaolosta siten olla välttämättä edes tietoisia. Koska elämäntilanteet ovat erilaisia ja jokainen ihminen on yksilö, ovat kuviossa esitetyt seikat yleistys siitä, millaiset asiat saattavat vaikuttaa seniorin elämään.

Harjoittelun kautta saamieni kokemusten perusteella, juuri ympäristön vaikutus kehitysvammaisen ihmisen elämään on merkittävä, sillä käytännössä suurin osa ympäristöön liittyvistä toimintaa estävistä ja edistävistä tekijöistä on sellaisia, joihin kehitysvammaisen henkilön on itse hyvin vaikea vaikuttaa juuri millään tavalla. Esimerkkinä voidaan ajatella vaikkapa asuinympäristöä. Siinä missä tavallinen ihminen voi yleensä valita, missä asuu ja kenen kanssa, kehitysvammaisen puolesta nämä päätökset tekee lähihenkilö tai viranomainen. Kehitysvammaisen henkilön kannalta yhteiskunnan asenneympäristöllä ja sitä kautta esimerkiksi taloudellisten resurssien kohdentamisella on valtava merkitys, sillä kehitysvammaisen on oman toimintansa kautta haastava kartuttaa omaisuuttaan.



Kuvio 3. Kehitysvammaisen seniorin ympäristön haasteet kuvattuna Kanadalaisen toiminnallisuuden ja sitoutumisen mallin mukaan (Hautala ym. 2017: 209).

Kokemusteni perusteella kehitysvammaisen seniorin kohdalla fyysinen rakennettu ympäristö ja infrastruktuuri kuten asuntojen esteettömyys tai esteellisyys vaikuttavat merkittävästi toimijuuteen ja osallisuuteen. Esimerkiksi pyörätuoliluiskalla ja sillä pääseekö taksii riittävän lähelle etuovea, on vaikutusta siihen, miten usein omasta kodista on mahdollista poistua. Sosiaaliset verkostot ja niiden tarjoama tuki joko edistävät tai ehkäisevät osallisuutta ja toimijuutta. Ilman ammattitaitoista asumispalveluhenkilökuntaa, avustajaa tai aktiivisia läheisiä, kehitysvammaisen seniori saattaa jäädä kotinsa vangiksi. Myös kulttuurisilla seikoilla on merkityksensä, sillä palveluita kehitetään tai ollaan kehittämättä osin myös sen perusteella, miten kehitysvammaisuus ja myös vanhuus koetaan ympäristössä. Oikeudenmukaisuuden kannalta on tärkeää huomioida, että sosiaalinen osallisuus on ennen kaikkea sitä, että tulee kuulluksi ympäristössään ja kokee olevansa kiinteä osa sitä.

Institutionaalisen sektorin valtavaa merkitystä on mahdollista käsitellä myös kansainvälisen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokituksen ICF:n kautta. ICF-luokitus kuvaa, sairauden ja vamman vaikutuksia yksilön elämään. Siinä toimintakyky ja toimintarajoitteet nähdään tilana, jossa yksilön terveystekijät ja ympäristö ovat vuorovaikutteisessa suhteessa toisiinsa (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019a.) Voisi ajatella, että kehitysvammaisen henkilön osalta ICF-luokitus on selkeä, sillä kehitysvammadiagnoosi itsessään määrittää hyvin paljon. Mutta institutionaalisen ympäristöön liittyvät tekijät muodostavat kuitenkin kokonaisuuden, jota haluttaessa olisi mahdollista muokata. Kehitysvammaisen henkilön toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ja osallisuuden osalta on oleellista, että juuri nämä ympäristöön liittyvät tekijätkin huomioidaan ja että toimintaterapeutit toiminnan ammattilaisina pyrkivät vaikuttamaan niihin (Townsend & Polatajko 2013: 53.)

Viime aikoina kiinnostus ymmärtää, miten ympäristö saattaa estää tai mahdollistaa ihmisen toimintaa, on lisääntynyt. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta on pyritty pohtimaan, miten toiminta voitaisiin entistä vahvemmin nähdä osana yksilön ja yhteisön terveyttä ja miten sen merkitys voitaisiin myös saada osaksi yhteiskunnan arvojärjestelmää ja valtarakenteita (Townsend & Polatajko 2013: 53.)

Toiminnallista oikeudenmukaisuutta ja sen eettisiä haasteita on käsitelty laajasti myös erilaisissa toimintaterapian julkaisuissa. Muun muassa Antoine Baillard pohtii oikeuden määrittämisen vaikeutta artikkelissaan *Justice, Difference and Capability to Function*, tuoden esiin sen, miten paljon asiaan vaikuttavat arvojärjestelmät ja sosiokulttuurinen

ympäristö, jossa ihminen elää (Baillard 2016: 7.) Jotta oikeudenmukaisuutta voidaan tutkia saati edes määritellä, tulee ymmärtää kokonaisuus eli niin politiikan, talouden kuin historiankin vaikutus toiminnalliseen osallistumiseen ja edelleen sen vaikutus terveyteen ja hyvinvointiin (Baillard 2016: 13.)

CMOP-E -malliin liittyy olennaisena ajatus ihmisestä kaiken keskiössä. Kanadalainen malli asiakaslähtöisestä mahdollistamisesta (CMCE) listaakin ammattitaitoisen toimintaterapeutin taitoja, joihin sisältyy muun muassa kyky puhua puolesta, mukauttaa toimintaa, valmentaa, koordinoita, toimia yhteistyössä, sitouttaa, erikoistua, opettaa, suunnitella sekä tarvittaessa neuvotella ja konsultoida asiakkaan puolesta (Hautala ym. 2017: 218.) Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteuttaminen, edellyttää toimintaterapeutilta mainittuja taitoja ja varsinkin kehitysvammaisen henkilön osallisuuden ja toimijuuden kannalta, nämä taidot noussevat merkittävään asemaan.

### 9.3 Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden osallistava viitekehys

Toiminnallisella oikeudenmukaisuudella on monta ulottuvuutta. Toisaalta se on yksilön oikeutta oman näköiseensä arkeen, toisaalta se on yhteenkuuluvuutta esimerkiksi johonkin yhteisöön. Toiminnallista oikeudenmukaisuutta tulee käsitellä aina kulttuuriset näkökulmat huomioiden, sillä niin lainsäädännön kuin moraalikäsitystenkin osalta poikkeavuudet saattavat olla huomattavia. Myös itse toiminta saatetaan nähdä eri kulttuureissa eri tavoin. Kehitysvammaisen seniorin kohdalla tulee huomioida muun muassa omannäköisen arjen rakentamismahdollisuuksien ohella, miten kehitysvammainen henkilö kokee yhteyttä ympäristöönsä ja millaisena ympäristö näkee kehitysvammaisen yksilön oikeudet ja toimintakyvyn.

Itse toimintaa analysoidaan ja jaotellaan useimmiten Gary Kielhofnerin (2008) mukaan päivittäisen elämän (daily living), työn (work) ja leikin (play) tai Polatajko, Townsend & Craikin (2007) mukaan itsestä huolehtimisen (self-care), tuottavuuden (productivity), ja vapaa-ajan (leisure) kautta. Karen B. Hammell kyseenalaistaa artikkelissaan *Belonging, occupation, and human well-being: An exploration* tämän jaottelun nostamalla esiin juuri kulttuurisen ja sosiaalisen toiminnan merkityksen. Siinä missä länsimaisessa kulttuurissa korostetaan usein yksilöllisyyttä ja toiminnan ulottuvuuksia nimenomaan yksilökeskeisestä näkökulmasta, huomioidaan muun muassa Aasiassa ja Afrikassa myös toisten hyvinvoinnin eteen tehtyjen tekojen tärkeys. Vaikka Hammell käsittelee aihetta melko suppeasti keskittyen lähinnä kulttuurisiin eroavaisuuksiin, hän kuitenkin korostaa myös sitä, miten tärkeää on tuntea kuuluvansa johonkin. (Hammell 2014: 40.)

Jos asiaa peilataan kehitysvammaisen henkilön kannalta, voidaan todeta, että oleellista on huomioida molemmat aspektit. Jokainen ihminen on yksilö ja kun käsitellään kehitysvammaisen henkilön elinpiiriä ja tarpeita, yksilökeskeisyyden merkitys korostuu entisestään. Yhteiskunnan tulee kyetä huomioimaan kehitysvammaisen henkilön tarpeet riittävässä määrin, jotta hänen yksilön oikeutensa toteutuvat. Toisaalta taas sosiokulttuurisilla aspekteilla on kehitysvammaisen henkilön kannalta niilläkin varsin iso merkitys. Hammell toteaa, että yksilön toiminnan merkityksellisyyttä ei tulisi koskaan vähätellä sivuuttamalla joksikin tulemisen (becoming) ja olemisen (being) ja johonkin kuulumisen (belonging) merkitystä (Hammell 2014: 40.)

Kehitysvammaisen henkilön kohdalla voidaan ajatella, että suuri paino on juuri osallisuudessa ja siinä, että tuntee olevansa osa jotain. Tämän tunteen saavuttaminen voi olla vaikeaa, jos ei esimerkiksi ole mahdollista päästä osalliseksi samoista harrastuksista tai osallistua samoihin tilaisuuksiin kuin muut ihmiset ympärillä. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuminen vaatii sekä yksilökeskeistä että yhteisöllistä ajattelua. Siitä huolimatta on huomioitavaa, että vaikka asiaa tarkasteltaisiin yhteisöllisestä näkökulmasta, on kehitysvammaisen henkilön ollessa kyseessä keskiössä kuitenkin ennen kaikkea juuri yksilö ja hänen tarpeensa.

Kun halutaan tarkastella kulttuurisia ja yksilöllisiä аспекteja oikeudenmukaisuuden näkökulmasta, avuksi tulee Elizabeth Townsendarin ja Gail Whitefordin lanseeraaman osallisuuden viitekehys (Participatory Occupational Justice Framework, POJF). Townsend ja Whiteford rakensivat viitekehýksensä niiden kokemusten pohjalta, joita heille oli kertynyt eri sosiokulttuurisessa asemassa ja erilaisissa elämäntilanteissa olevien asiakkaiden kanssa työskentelystä. Mallin tarkoituksena oli edistää toimintaterapeuttien työskentelyä nimenomaan sellaisten ryhmien parissa, jotka kokevat toiminnallista epäoikeudenmukaisuutta sen eri muodoissaan (Whiteford ym. 2017: 163.)

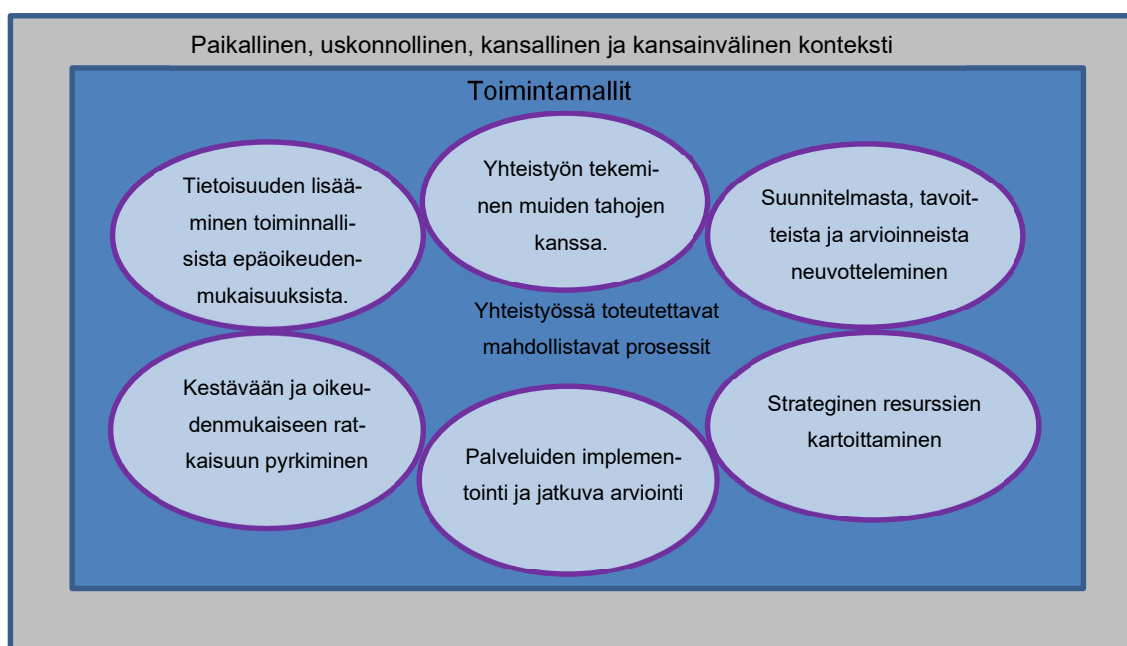
Vaikka Hammell onkin kritisoinut toiminnan ulottuvuuksia (self-care, productivity, leisure), joita Townsend on ollut mukana määrittämässä, ottaa osallisuuden viitekehys itse asiassa myös yhteiskunnalliset aspektit hyvin huomioon. Osallisuuden viitekehys koostuu kuudesta toisiinsa sidoksissa olevasta vaiheesta, joista neljä käsittelee ympäristöä ja siihen liittyviä sosiaalisia muutoksia huomioimalla käytössä olevat resurssit ja niimeämällä epäoikeudenmukaisuudet sekä asiakasorganisaation kanssa neuvottelemisen. Kaksi puolestaan hyödyntää Kanadalaiseen toiminnallisuuden ja sitoutumisen malliin (CMOP-E) pohjaavaa ja yksilön kanssa työskentelyyn keskittyvää Kanadalaista Occupational Performance Process (OPP) -mallia.



Townsend ja Whiteford ehdottavat viitekehystä käytettäväksi nimenomaan tarkasteltaessa yhteisöjä, joiden mahdollisuudet osallistua jokapäiväisiin toimintoihin ovat rajoittuneet (Townsend, Whiteford 2005: 110-113.) Siksi osallisuuden viitekehyksen voidaan ajatella soveltuvan erityisen hyvin juuri kehitysvammaisten senioreiden tilannetta kuvaamaan. Tässä ryhmässä osallistumismahdollisuuksia ja vapaa-aikaa rajoittavat useat tekijät, niin kehitysvamma kuin iän mukanaan tuomat haasteet sekä näihin kiinteästi sidoksissa olevat hallinnolliset seikat kuten laki ja palvelujärjestelmä.

#### 9.4 Osallisuuden viitekehyksen hyödyntäminen käytännössä

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden osallisuuden viitekehyksen kautta päästään hyvin kehitysvammaisen seniorin kokemien mahdollisten arjen haasteiden äärelle. Viitekehystä voidaan käyttää miltei minkä tahansa elämän osa-alueen määrittelyyn, analysoimiseen tai kehityssuunnitelman rakentamiseen.



Kuvio 4. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden osallisuuden viitekehys vaiheineen (Whiteford ym. 2017: 168, Townsend, Whiteford 2005: 110-113).

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden viitekehyksen käyttöä tukemaan on laadittu myös ohjaavia kysymyksiä, joiden avulla kokonaisuuksia on helpompi hahmottaa (ks. liite 1). Kysymykset on luokiteltu eri otsikoiden alle, jolloin ne ohjaavat kysyjää juuri oikeudenmukaisuutta käsittelevien asioiden äärelle. Mikäli jokin elementti ei toimi oikeudenmukaisuuden näkökulmasta, on siihen helppo tarttua (Whiteford ym. 2017: 168-169.)

Asian hahmottaminen on helpompaa kuvitteellisen esimerkin avulla. Voidaan ajatella, että olisi tarvetta lisätä kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajantoimintamahdollisuuksia uudenlaisia liikkuvia kerhoja perustamalla. Liikkuvien kerhojen ajatuksena on viedä toiminta sinne, missä asiakkaat ovat. Tämä vaatii kuitenkin huolellista suunnittelua ja lukemattomien yksityiskohtien huomioimista. Sopivan toimintamallin löytämisessä osallistavasta viitekehyksestä ja valmiista ohjaavista kysymyksistä saattaisi olla huomattavaa apua (ks. liite 1). Suunnitelman tekemisellä ja sen jatkuvalla seuraamisella voidaan varmistaa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuminen. Otsikkotasolla selvitettäviä asioita olisivat seuraavat:

**Tietoisuuden lisääminen toiminnallisesta epäoikeudenmukaisuudesta** (Raise consciousness of occupational injustices). Voidaanko tietoisuutta projektista ja sen tarpeellisuudesta lisätä esimerkiksi lehtikirjoitusten ja somen avulla? Minkälaisia perusteita vaaditaan projektin uskottavuuden lisäämiseksi? (Whiteford ym. 2017: 169.)

**Yhteistyön tekeminen muiden tahojen kanssa** (Engage collaboratively with partners). Kootaan tarvittavat tahot yhteen. Moniammatilliseen yhteistyöryhmään kutsutaan mukaan asiakkaat (seniorit), perheenjäseniä, kunnan edustajia, palveluntuottajia jne. (Whiteford ym. 2017: 169.)

**Suunnitelmasta, tavoitteista ja arvioinneista neuvottelemine** (Mediate agreement on plan). Neuvotellaan tavoitteista ja tarpeellisista apuvälineistä toiminnan toteuttamiseksi. Esimerkiksi millaisia apuvälineitä tarvitaan, jotta kaikkien osallistuminen ryhmän toimintaan on mahdollista (Whiteford ym. 2017: 169.)

**Strateginen resurssien kartoittaminen** (Strategize resource finding). Miten toiminta tullaan rahoittamaan? Onko mahdollisuutta saada julkista ja yksityistä rahoitusta, jos toimintaa mainostetaan? Voisiko toimintaa pyörittää vapaaehtoisvoimin? (Whiteford ym. 2017: 169.)

**Palvelujen implementointi ja jatkuva kartoittaminen** (Support implementation and continuous evaluation of the plan). Kerhotoiminnan käynnistyessä tehdään jatkuvaa seurantaasioiden etenemisestä. Lisääntykö osallistujamäärä matkan varrella? Voidaanko esimerkiksi palveluasumisyksiköissä tehtyjen kirjausten perusteella näyttää toteen, että kerhotoiminnalla olisi ollut vaikutusta osallistujien hyvinvointiin ja terveyteen? (Whiteford ym. 2017: 169.)

**Kestävään ja oikeidenmukaiseen ratkaisuun pyrkiminen** (Inspire advocacy for sustainability or closure). Millä keinoin voidaan varmistaa kerhotoiminnan tarpeellisuutta tulevaisuudessa? Minkälaista tietoutta projektista annetaan eteenpäin? (Whiteford ym. 2017: 169.)

## 9.5 Toiminnallisen epäoikeudenmukaisuuden elementit

Vastakohta toiminnalliselle oikeudenmukaisuudelle on toiminnallinen epäoikeudenmukaisuus. Käsitteenä toiminnallinen epäoikeudenmukaisuus (occupational injustice) on vielä toiminnallista oikeudenmukaisuutta huomattavasti vähemmän tutkittu aihe (Whalley Hammel & Beagan 2017: 60.) Kehitysvammaisen seniorin kannalta toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ohella on kuitenkin ehdottoman tärkeää pohtia myös toiminnallisen epäoikeudenmukaisuuden elementtejä, sillä ne ilmenevät usein varsin näkyvästi juuri kehitysvammaisen ihmisen elämässä.

Karen Whalley Hammel ja Brenda Beagan ottavat artikkelissaan *Occupational Injustice: a Critique* kriittisesti kantaa viiteen tunnistettuun toiminnallisen epäoikeudenmukaisuuden parametriin, joita Elizabeth Townsend ja Gail Whiteford ovat olleet määrittelemässä (Whalley Hammel & Beagan 2017: 60-62).

Townsend ja Whiteford ovat määritelleet **toiminnallisen deprivaaation** (Occupational Deprivation) tarkoittavan sitä, että jotkin ulkoiset seikat estävät yksilöä olemasta osallisena johonkin oleelliseen toimintaan. Whiteford on tutkinut asiaa vangeilla ja pakolaisilla ja todennut heidän hyvinvointinsa ja terveytensä heikentyneen merkittävästi juuri siitä syystä, ettei heillä ole mahdollisuutta vaikuttaa omaan toimintaansa (Durocher 2017: 11.) Whalley Hammel ja Beagan nostavat omassa kritiikissään esiin kysymyksen siitä, jottaako esimerkiksi vamma tai laitosasuminen siten automaattisesti deprivaaatioon (Whalley Hammel & Beagan 2017: 60.)

**Toiminnallisella vieraantumisella** (Occupational Alienation) tarkoitettiin alun perin tilaa, joka syntyy yksilön kokiessa päivittäisen elämänsä merkityksettömäksi ja vailla tarkoitusta olevaksi. Tällöin yksilö on osallisena toiminnoissa, jotka eivät ole hänestä miellyttäviä. Jos henkilön on pakko osallistua johonkin toimintoon, jonka hän kokee vastemielisenä, saattavat vaikutukset ulottua jopa psyykeen tasolle (Durocher 2017: 12.)

**Toiminnallista epätasapainoa** voi tarkastella monestakin eri näkökulmasta (Occupational Imbalance). Sitä voidaan mitata määrällisesti (quantity) esimerkiksi liian suuren tai

pienen työmäärän kautta tai laadullisesti (quality) esimerkiksi liian yksipuolisten työtehtävien kautta. Whalley Hammell ja Beagan pohtivat Townsendin ja Wilcockin 2004 lanseeraamaa määritelmän haasteita. Epätasapainon määrittäminen on haastavaa, sillä on käytännössä mahdoton sanoa, mitä epätasapaino ja tasapaino loppujen lopuksi tarkoittavat ja kuka määrittelee riittävän määrän päivittäistä toimintaa (Whalley Hammel & Beagan 2017: 61-62.)

**Toiminnallisella marginalisaatiolla** (Occupational Marginalization) tarkoitetaan tilannetta, jossa jokin tietty ryhmä kokee itsensä syrjäytetyksi, sillä mahdollisuudet tehdä valintoja puuttuvat. Marginalisaatio voi olla esimerkiksi jonkin tietyn ryhmän toimintamahdollisuuksien epäämistä sosiaalisten normien kautta, vaikka varsinaisia lainsäädännöllisiä esteitä osallistumiselle ei olekaan (Durocher 2017: 11.)

**Toiminnallinen erottelu tai syrjintä** (Occupational Apartheid) voidaan jo englanninkielisen nimensä perusteella helposti luokitella diskriminoitavaksi. Tällöin on kyse jo lainsäädännöllisin keinoin suoritettavasta systemaattisesta syrjinnästä ja eristämisestä. Toiminnallinen syrjintä on seurausta institutionaalisten rakenteiden ongelmista, jotka saattavat liittyä uskontoon tai sosiaalisiin rakenteisiin. Vaikka ollaankin periaatteessa samojen asioiden äärellä kuin toiminnallisessa deprivaatiossa, on toiminnallinen erottelu asetta vakavampaa, sillä sen taustalla saattaa olla poliittisia vaikuttimia, jotka ovat johtaneet lainsäädännön muokkaamisen oikeusperiaatteiden vastaisesti. (Kronenberg, Pollard 2005: 59, Durocher 2017: 11.)

## 10 Oikeudenmukaisuusteoria muilla tieteenaloilla

Opinnäytteessä jäljempänä kuvattu lainsäädäntö ohjaa pitkälle sitä, miten kehitysvammaisten seniorien palveluita pyritään järjestämään. Lainsäädännön lisäksi oikeudenmukaisuutta on kuitenkin kautta aikojen pyritty määrittelemään myös muilla tavoin. Toiminnalliselle oikeudenmukaisuudelle voidaan varsinaisen toimintaterapian teorian lisäksi hakea tukea monelta muultakin tieteenalalta, sillä miltei kaikki yksilöä ja yhteisöä käsittelevät tieteet ovat luoneet sille omat määritelmänsä. Vaikka termit vaihtelevatkin, ovat periaatteet samat.

### 10.1 Yhteiskuntafilosofia

Laajasti tunnustettu yhteiskuntafilosofi John Rawls (1921-2002) on luonut oikeudenmukaisuusteorian, joka keskittyy ennen kaikkea yhteiskunnan perusinstituutioiden organi-

soimiseen kaikille tasaveroisella tavalla. Perusinstituutioilla Rawls tarkoittaa erilaisia sääntöjärjestelmiä, kuten esimerkiksi perustuslakia ja muita säädöskokonaisuuksia, jotka normittavat yhteiskuntaa. Rawlsin vuonna 1971 julkaisema oikeudenmukaisuusteoria ja sen periaatteet tiivistyvät ajatukseen, että jokaisella tulee olla yhtäläinen oikeus turvallisuuteen ja henkilökohtaiseen vapauteen, kunhan nämä oikeudet eivät rajoita jonkun toisen perusoikeuksia. Yhteiskunnan tulee siten järjestää kaikille samat edellytykset elämään sikäli, kun se vain on mahdollista (Mäkinen & Saxen 2013: 28.)

## 10.2 Sosiaalipsykologia

Sosiaalipsykologiassa oikeudenmukaisuutta voidaan käsitellä kolmen eri näkökulman kautta. Jakavan näkökulman mukaisesti ajatellaan, että kaikki saavat osuutensa tarpeidensa mukaan, tasaisesti, kykyjensä tai työpanoksensa mukaan. Vuorovaikutuksellisessa näkökulmassa oikeudenmukaisuus edellyttää kohteliasta, arvostavaa ja rehellistä käyttäytymistä toista kohtaan. Proseduraalinen näkökulman edustavuusperiaate taas edellyttää, että mikäli jokin päätös vaikuttaa henkilöön, tulee hänellä olla mahdollisuus ilmaista mielipiteensä kaikissa päätöksen teon vaiheissa (Helkama, Myllyniemi, Liebkind, Ruusuvaori, Lönnqvist, Hankonen, Mähönen, Jajinskaja-Lahti & Lipponen 2015: 282-284.)

## 10.3 Oikeusfilosofia

Oikeusfilosofian kautta on pyritty määrittelemään sitä, mitä oikeus on ja miksi lain rikkomisesta on oikeus rangaista. Oikeutta on mahdollista käsitellä kolmesta perusintressistä, juridisesta, sosiologisesta ja moraalisesta. Jos oikeutta käsitellään moraalisesta perusnäkökulmasta, asetetaan oikeuden edellytykseksi ja lakien pätevyyden ehdoksi se, että lait ja normit ovat kansalaisista moraalisesti sitovia. Moraalisen sitovuuden taas voidaan ajatella tarkoittavan kansalaisten käsitystä siitä, mikä koetaan moraalisesti velvoittavaksi (Wennberg 2001:121.) Maallikko taasen käsittää moraalisen sitovuuden ennen kaikkea oikeudenmukaisuudeksi.

# 11 Oikeudenmukaisuutta käsittelevä lainsäädäntö ja sopimukset

Lainsäädäntö itsessään määrittelee miltei koko länsimaisen yhteiskunnan perustan. Laeilla ohjataan ihmisen toimintaa ja normitetaan, mikä on oikein ja mikä väärin ja mistä tulisi rangaista. Lainsäädäntö kertoo meille, mikä on yhteiskuntajärjestelmässämme katsottu oikeudeksi ja siten myös oikeudenmukaisuudeksi.

Erillisen vammaispalvelulain lisäksi on olemassa useita muitakin lakeja ja kansainvälisiä sopimuksia, joiden kautta on mahdollista tarkastella toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumista kehitysvammaisen yksilön kannalta. Nämä sopimukset ja lait antavat toimintaterapeutille vahvat perusteet asiakkaansa palvelutarpeiden perusteluun myös juridisella tasolla. Yhdenvertaisuuteen ottavat kantaa muun muassa perustuslaki, yhdenvertaisuuslaki, rikoslaki, EU-lainsäädäntö ja YK:n ihmisoikeuksien julistus. Kaikki esitellyt lait ovat tavalla tai toisella nähtävissä myös palveluiden järjestämisen taustalla. Vaikka moni laki ohjaa virkamiehiä myös vapaa-ajan palveluiden mahdollistamisen osalta, eivät ne kuitenkaan suoranaisesti ota kantaa asiaan. Kyseisten lakien avulla on silti mahdollista löytää perusteita muun muassa sille, miksi taksimatkoja tulisi myöntää riittävästi, jotta tasa-arvoinen osallistuminen harrastuksiin olisi kaikille mahdollista.

### 11.1 Ihmisoikeudet

YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus hyväksyttiin vuonna 1948. Ihmisoikeusjulistuksen artikkelit määrittelevät tarkasti kaikki eri elämän osa-alueet. Ensimmäinen artikkla määrittelee kaikki tasa-arvoisiksi ja vapaiksi ja syrjinnän kieltävä artikkla 2 tiivistää hyvin koko julistuksen sisällön (Ihmisoikeudet.net 2019.)

Jokainen on oikeutettu kaikkiin tässä julistuksessa esitettyihin oikeuksiin ja vapauksiin, ilman minkäänlaista rotuun, väriin, sukupuoleen, kieleen, uskontoon, poliittiseen tai muuhun mielipiteeseen, kansalliseen tai yhteiskunnalliseen alkuperään, omaisuuteen, syntyperään tai muuhun tekijään perustuvaa erotusta (YK:n ihmisoikeuksien julistus artikkla 2).

### 11.2 Perustuslaki

Suomen lainsäädäntöä ohjaa perustuslaki, jonka puitteisiin muu lainsäädäntö nojaa hyvin vahvasti. Edes ylintä hallinnollista valtaa Suomessa käyttävä eduskunta ei voi ohittaa perustuslakia. Oikeus tasa-arvoiseen jäsenyyteen yhteiskunnassa määritellään jo perustuslaissa (Perustuslaki 731/1999.)

Ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan sukupuolen, iän, alkuperän, kielen, uskonnon, vammaisuuden, mielipiteen, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella (Perustuslaki 731/1999).

### 11.3 Yhdenvertaisuuslaki

Yhdenvertaisuuslaki määrittelee, mikä katsotaan syrjinnäksi ja tasa-arvon vastaiseksi toiminnaksi. Laissa säädetään niin työhön kuin koulutukseen liittyvistä asioista sekä syrjinnän kohteeksi joutuneen oikeusturvasta (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.)

Viranomaisen, koulutuksen järjestäjän, työnantajan sekä tavaroiden tai palvelujen tarjoajan on tehtävä asianmukaiset ja kulloisessakin tilanteessa tarvittavat kohtuulliset mukautukset, jotta vammaisen henkilö voi yhdenvertaisesti muiden kanssa asioida viranomaisissa sekä saada koulutusta, työtä ja yleisesti tarjolla olevia tavaroita ja palveluita samoin kuin suoriutua työtehtävistä ja edetä työuralla (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014 § 15).

### 11.4 Rikoslaki

Rikoslaki määrittelee rangaistuskäytännöt mukaan lukien vankeusajan pituuden. Rikoslain luvussa 11 käsitellään rikoksia ihmisyyttä vastaan (Rikoslaki 511/2011.)

Joka asettaa yleisön saataville tai muutoin yleisön keskuuteen levittää tai pitää yleisön saatavilla tiedon, mielipiteen tai muun viestin, jossa uhataan, panetellaan tai solvataan jotakin ryhmää rodun, ihonvärin, syntyperän, kansallisen tai etnisen alkuperän, uskonnon tai vakaumuksen, seksuaalisen suuntautumisen tai vammaisuuden perusteella taikka niihin rinnastettavalla muulla perusteella, on tuomittava kiihottamisesta kansanryhmää vastaan sakkoon tai vankeuteen enintään kahdeksi vuodeksi (Laki rikoslain muuttamisesta 2011/511 § 10).

### 11.5 Vammaisen oikeudet

YK:n yleiskokous hyväksyi vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen joulukuussa 2006. Sopimuksen tavoitteena on taata vammaisille henkilöille yhtäläiset ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden kunnioitusta (Suomen YK-Liitto 2019.)

## 12 Lain määrittelemät tukitoimet ja palvelut vammaisille ja ikääntyneille

Vaikka jo yksistään perustuslain pitäisi taata kaikille tasapuoliset palvelut ja elämän edellytykset iästä ja terveydentilasta riippumatta, on kehitysvammaisten henkilöiden oikeuksista säädetty myös sosiaalihuoltolaissa (1301/2014), laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987), laissa vammaisten henkilöiden tulkospalvelusta (133/2010) ja laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019.).



Laki määrittelee palvelut ja tukitoimet, joihin henkilö on oikeutettu vammaisuutensa perusteella. Tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön toimintamahdollisuuksia ja oikeuksia tasavertaisena yhteiskunnan jäsenenä. Laki myös velvoittaa kunnat järjestämään palvelut ja tukitoimet tarvittavalla laajuudella ja jokaisen yksilölliset tarpeet huomioiden (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.)

Vammaispalvelulaki asettaa kunnille tiettyjä velvoitteita, joiden mukaan palvelut tulee järjestää. Palvelut voidaan jakaa subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluviin sekä määrärahasidonnaisiin. Subjektiiviset eli erityisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat palvelut ovat sellaisia, joihin kunnan on varattava budjetissaan rahoitus. Mikäli rahavarat ehtyvät, tulee kunnan muokata talousarviotaan riittävissä määrin. Määrärahasidonnaiset palvelut eli yleisen järjestämisvelvollisuuden piiriin kuuluvat taas ovat sellaisia, joita kunta on veloitettu tarjoamaan ainoastaan niihin varattujen määrärahojen puitteissa (Terveysten ja hyvinvoinninlaitos 2019d.) Subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvia palveluita ovat kuljetuspalvelut, palveluasuminen, henkilökohtainen apu, päivätoiminta, asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat välineet ja laitteet. Määrärahasidonnaisiin palveluihin taas kuuluvat kuntoutusohjaus, sopeutumisvalmennus, korvaus päivittäisistä toiminnoista suoriutumisessa tarvittavista välineistä, koneista ja laitteista, korvaus ylimääräisistä vaatekustannuksista, erityisravintokustannukset, muut vammaispalvelulain tarkoituksen toteuttamiseksi tarpeelliset palvelut ja tukitoimet (Invalidiliitto ry 2020.)

Erityisesti subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvilla palveluilla kuten kuljetusavulla ja henkilökohtaisella avulla on merkitystä vapaa-ajanviettomahdollisuuksiin. Päivätoiminta saatetaan kokea myös vapaa-aikana, sillä sen sisältö on usein toiminnallista ja virikkeellistä, vaikka se onkin todellisuudessa rinnastettavissa työssä käymiseen. On myös huomioitavaa, että päivätoiminta on määritelty subjektiiviseksi oikeudeksi. Lainsäädännössä päivätoimintaoikeudelle ei ole asetettu yläikärajaa, vaan se on kuntien harkintaan perustuva. Vapaa-ajan palveluksi päivätoiminta mielletään kaikkein selkeimmin kuitenkin vasta vammattomien senioreiden kohdalla, sillä heidän oikeutensa siihen alkaa 65-vuoden iässä, jolloin yleensä siirrytään eläkkeelle (ks. luku 8). Kehitysvammaisen seniorin kohdalla kyse lieneekin lähinnä siitä, että kun päivä- tai työtoiminta lakkaa järjestettyjä sisällöltään suunnitelmallisia palveluita ei ole juuri saatavilla. Terminä päivätoiminta tarkoittaa siis hieman eri asiaa riippuen siitä, onko kyse kehitysvammaisesta vai tavallisesta seniorista.

## 12.1 Laki vanhuspalveluista

Lainsäädännössä sisältää erilliset pykälät ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta. Kunnan vastuulla on iäkkäiden henkilöiden palvelutarpeen kartoittaminen, niihin vastaaminen sekä palveluiden järjestäminen. Lain tulkinnassa huomioidaan myös muissa laeissa kuten esimerkiksi sosiaalihuoltolaissa (1301/2014), terveydenhuoltolaissa (1326/2010) tai kehitysvammaisten erityishuollosta annetussa laissa (519/1977) säädetyt asiat (Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista 980/2012.)

## 12.2 Sosiaalihuoltolaki

Sosiaalihuoltolaki on käsitteenä maallikolle hankala. Sillä turvataan palveluita, mutta toisaalta myös ohjataan palveluiden järjestämiseen muiden lakien kautta. Sosiaalihuoltolaki ja sen soveltamista määritellään pykälällä 3 seuraavasti (Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.):

- 1) sosiaalipalveluilla kunnallisia sosiaalipalveluja ja niihin sisältyviä tukipalveluja sekä muita toimia, joilla sosiaalihuollon ammattihenkilöt ja muu asiakastyöhön osallistuva henkilöstö edistävät ja ylläpitävät yksilön, perheen ja yhteisön toimintakykyä, sosiaalista hyvinvointia, turvallisuutta ja osallisuutta; (22.4.2016/292)
- 2) asiakkaalla sosiaalihuoltoa hakevaa tai käyttävää taikka tahdostaan riippumatta sen kohteena olevaa henkilöä;
- 3) erityistä tukea tarvitsevalle henkilöllä ja asiakkaalla henkilöä, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveystalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisten tuen tarpeen tai muun vastaavan syyn vuoksi ja jonka tuen tarve ei liity korkeaan ikään siten kuin ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveystalveluista annetun lain (980/2012), jäljempänä vanhuspalvelulaki, 3 §:ssä säädetään;

Kun kyseessä on kehitysvammainen henkilö lain kirjaimellinen tulkinta ohjaa sosiaalihuoltolain puoleen ja toisaalta taas, kun kyseessä on lisäksi ikääntymisestä johtuvat haasteet, ohjaututaan helposti noudattamaan vanhuspalvelulakia.

## 12.3 Lainsäädäntöön suunnitteilla olevat muutokset

Juha Sipilän (kesk.) johtama hallitus aloitti vuonna 2016 vammaispalvelu- ja kehitysvammain yhdistämiseen tähtäävän selvitystyön. Ajatuksena oli selkiyttää palveluita ja varmistaa, että kaikki saisivat tarvitsemansa avun (Sosiaali- ja terveystministeriö 2015 &

2016). Lain muutostyö jäi kesken sote-uudistuksen kariuduttua keväällä 2019 (Eduskunta 2019.) Joulukuussa 2019 aloittaneen Sanna Marinin (sd.) hallituksen tavoitteena on saattaa kesken jäänyt sote-uudistus valmiiksi ja samalla myös vammaispalvelulain uudistus palautuneen käsittelyyn ja peruspäalveluministeri Krista Kiurun (sd.) pöydälle. Jo tehdyssä vammaispalvelulain luonnoksessa on merkittäviä kirjauksia koskien juuri ikään-tyneitä kehitysvammaisia ja siksi heidän asioidensa esiin nostaminen kaikin mahdollisin tavoin on juuri tällä hetkellä erittäin perusteltua

Esimerkkinä mainittakoon juuri Sipilän hallituksen vuonna 2016 teettämä hallitusohjelmaan pohjaava selvitys, jonka tavoitteena oli leikata 75 vuotta täyttäneiden vammaisten henkilöiden palveluita muuttamalla ne harkinnanvaraisiksi (Niilola 2016a). Selvityksen lähtökohta on mielenkiintoinen, onhan se laadittu henkilöryhmästä, jonka kyky itsenäiseen toimintaan on rajoittunut merkittävästi jo yksinomaan synnynnäisen tai onnettomuuden seurauksena aiheutuneen vamman takia. Lisänä tulevat samat vaikeudet kuin muidenkin ikääntyvien kansalaisten kohdalla eli muistisairaudet ja liikuntakyvyn heikentyminen.

Suunnitteilla olevan uuden lain osalta, ikärajan lisäksi merkittävään asemaan niin senioreiden kuin muunkin ikäisten kehitysvammaisten henkilöiden osalta nousee henkilökohtaisen avun myöntämisperusteisiin sisältyvä voimavaroarajaus. Viisi kehitysvamma-alan järjestöä, Kehitysvammaliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Autismi- ja Aspergerliitto, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry sekä FDUV, toimittivat kevättalvella 2019 silloiselle peruspäalveluministerille Annika Saarikolle (kesk.) avoimen kirjeen, jolla vaadittiin, että vammaispäalvelulain luonnoksesta (8 § 2 mom.) poistettaisiin seuraavat virkkeet. On katsottu, että kyseinen ilmaisu vaarantaa sellaisten vammaisten henkilöiden palveluiden toteutumisen, joilla on esimerkiksi kognitiivisia haasteita tai hahmotushäiriöitä (Kehitysvammaliitto 2019; Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry 2019.)

Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vammaisella henkilöllä on voimavaroja määritellä avun sisältö. Henkilökohtaisella avulla vastataan tarpeisiin, jotka edellyttävät pääasiassa muuta kuin hoivaa, hoitoa tai vammaisen henkilön taikka toisen henkilön turvallisuuden varmistamista. (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2019f)

### 13 Opinnäytetyöprosessin eteneminen

Opinnäytetyön kannattelevana tutkimuskysymyksenä oli 1. Millaiset ovat kehitysvammaisen seniorin vapaa-ajanviettomahdollisuudet ja niitä tukevat palvelut pääkaupunkiseudulla? Apukysymyksinä toimivat seuraavat. 1. Mitä muita palveluita kehitysvammaisen seniori saa? 2. Millaisia vapaa-ajan palveluita kehitysvammaisen seniori tarvitsisi? 3. Mitkä tekijät vaikuttavat joko edistävästi tai estävästi kehitysvammaisen seniorin toiminnalliseen itsemääräämisoikeuteen ja mielekkääseen vapaa-aikaan? 4. Miten lainsäädäntö määrittelee kehitysvammaisen seniorin palveluita?

#### 13.1 Aineiston hankkiminen ja aiheeseen perehtyminen

Taustan rakentamisen opinnäytetyölle aloitin heti alustavan aiheen selvittyä keväällä 2019. Perehdyin aiheeseen muun muassa tutustumalla mahdollisimman perusteellisesti kehitysvammaisten senioreiden arkeen, palvelutarjontaan ja tukitoimiin sekä lainsäädäntöön, jonka perusteella palveluita tulisi järjestää ja järjestetään. Pyrkimyksenäni oli lopputulos, jossa palvelujärjestelmä ja lainsäädäntö olisi kuvattu riittävän selkeästi, jolloin myös niissä ilmenevät mahdolliset epäkohdat nousisivat luontaisesti esiin.

Lisäymmärrystä aiheeseen toi 29.8.-18.10.2019 toteutunut toimintaterapian 4. työharjoittelu, jonka sisältö suunniteltiin Kehitysvammatuki 57 ry:n edustajien kanssa tukemaan tulevaa opinnäytetyötä. Harjoitteluaika jaettiin tasan palvelutoiminnan sekä järjestötoiminnan kesken, jotta muodostuisi mahdollisimman laaja näkemys kehitysvammaisten senioreiden toimintakyvystä ja sen kirjosta sekä käsitys siitä, millainen merkitys vapaaehtoisella järjestötoiminnalla on kehitysvammaisen henkilön osallisuuden ja toimijuuden kannalta.

Puolet harjoitteluajasta toteutui Kehitysvammatuki 57 ry:n Oskarinpuiston yksikössä, joka on yhdistetty asumis- ja päivätoiminnan yksikkö. Oskarinpuistossa seurasin päivätoimintaa käytännössä sekä ohjasin kolmelle seniori-ikäiselle asumispalveluiden asukkaalle suunnattua viikoittaista toimintaterapiaryhmää. Harjoittelun aikana osallistuin järjestön kokoontumistilassa osin vapaaehtoisvoimin toteutettuun senioriklubiin (ks. luku 7.) sekä kirjoitin kaksi kehitysvammaisten arkea koskevaa artikkelia, joista toisen vielä julkaisemattoman pääpaino oli nimenomaan yksilön oikeuksissa ja lainsäädännöllisissä hankkeissa. Syksyn 2019 ajan toimin lisäksi Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämän maksullisen seniorikerhon yhtenä ohjaajana.

## 13.2 Asiantuntijoiden haastattelut ja prosessin eteneminen

Alan kirjallisuuden ja verkosta löytyvän tiedon lisäksi hankin aineistoa haastattelemalla kehitysvammaisten senioreiden kanssa toimivia ammattihenkilöitä, joiden katsoin olevan avainasemassa yksilön toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ja arjen osallisuuden toteutumisessa. Opinnäytettä varten anoin tutkimuslupaa Kehitysvammatuki 57 ry:ltä, jonka työntekijöitä kaikki haastateltavat yhtä lukuun ottamatta ovat.

Opinnäytetyötä varten haastattelin yhteensä kuutta henkilöä, joista kaikilla on tärkeä rooli kehitysvammaisen seniorin elämässä ja/tai palvelutarpeen hahmottamisessa. Haastateltavista viisi työskentelee päivittäin kehitysvammaisten päivätoiminnan, asumispalveluiden sekä vapaa-ajantoiminnan parissa Helsingissä. Kaikkien haastateltavien koko työura on painottunut kehitysvamma-alalle ja kokemusta joillakin on usean vuosikymmenen ajalta niin ohjaavasta kuin toimintaa suunnittelevastakin roolista. Haastateltavat pyrin valitsemaan siten, että niin käytännön arki yksilötasolla kuin ylätason yhteiskunnalliset käytännöt tulisivat mahdollisimman hyvin esille.

Edellä mainittujen lisäksi haastattelin vammaisoikeuteen erikoistunutta juristia, jotta saisin varmuuden siitä, miten ammattilaisten kokemukset vastaavat todellisuutta ja miten lainsäädäntö suhteutuu vallalla oleviin käytäntöihin.

Haastattelut toteutin puolistrukturoituina johtuen haastateltavien toisistaan poikkeavista rooleista sekä suhteesta opinnäytteen aiheeseen. Analysoin aineiston induktiivisella sisällön analyysillä, josta siirryin aineiston pelkistämiseen, ryhmittelemiseen ja yleiskäsitteen muodostamiseen. Analyysin aloitin heti haastatteluiden tekemisen yhteydessä rinnakkain litteroinnin kanssa. Pelkistämisen kautta pyrin löytämään tiettyjä avainsanoja, jotka olisi mahdollista koodata aineistoon. Ryhmittelyvaiheessa yhdistin samaa tarkoittavat asiat ja muodostin teemoja. Materiaalia kävin läpi niin pitkään, ettei uutta tietoa enää ilmennyt (Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto n.d.) Kaiken haastatteluissa joko nauhoitteen tai kirjallisten muistiinpanojen muodossa taltioimani materiaalin hävitin asianmukaisella tavalla opinnäytetyöprosessin valmistuttua.

Haastattelut toteutuivat joulukuussa 2019 ja aikaa kuhunkin kului aikaa noin 30 minuuttia. Haastattelut litteroin ja purin niin ikään joulukuun 2019 aikana. Yhden haastattelun litteroimiseen kului aikaa tunnista kahteen. Haastatteluissa käytetty kysymysrunko on liitteenä (ks. liite 4). Jokainen haastateltava sai ennen haastattelua kirjallisen tiedotteen (ks. liite 2), jossa kerrottiin opinnäytetyön tavoitteesta ja tarkoituksesta. Haastateltaville

annettiin myös mahdollisuus esittää tarkentavia kysymyksiä tutkimukseen ja haastattelukysymyksiin liittyen eikä yhtään haastattelua toteutettu ilman haastateltavan antamaa kirjallista suostumusta (ks. liite 3). Haastateltavien tietosuoja on huomioitu 1.1.2019 voimaantulleen EU:n yleisen tietosuoja-asetuksen (GDPR) mukaisesti ja kaikki haastatteluun osallistuneet ovat saaneet rekisteriselosteen tietojensa säilyttämisestä. Ennen haastattelua kerroin lisäksi jokaiselle osallistujalle lyhyesti, mitä toiminnallisella oikeudenmukaisuudella tarkoitetaan, jotta kaikki varmasti osaisivat vastata kysymyksiin tarkoituksenmukaisesta näkökulmasta.

Opinnäytetyössä esitellyn lainsäädännön, määritelmien ja palvelujärjestelmän sekä haastatteluaineiston analyysin perusteella tekemiäni johtopäätöksiä esittelen yhteenvedossa ja pohdinnassa. Kaikki osa-alueet kuten palvelukenttä, lainsäädäntö ja toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian olen analyysivaiheessa pyrkinyt huomioimaan myös omina kokonaisuuksinaan. Jotta yhteenvedossa esiintuomiani seikkoja voitaisiin pitää perusteltuina, on välttämätöntä myös esitellä näitä osa-alueita kehitysvammaisen seniorin arkeen vaikuttavina itsenäisinä osina. Nämä osat eivät kuitenkaan itsenäisyydestään huolimatta ole irrallisia, vaan oleellisesti sidoksissa kehitysvammaisen henkilön vapaa-ajan mielekkyyteen ja valinnan mahdollisuuksiin.

### 13.3 Eettisten näkökulmien huomioiminen

Opinnäytettä varten olen saanut tutkimusluvan Kehitysvammatuki 57 ry:ltä ja kaikessa työstämisessäni olen noudattanut Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TEKN) ohjeistusta hyvästä tieteellisestä käytännöstä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta n.d.). Koska kyseessä ei ole lääketieteellinen tutkimus, ei Eettisen lautakunnan ennakkoarviota tarvinnut hankkia. Tähän vaikutti muun muassa se, ettei haastateltuihin lukeudu yhtään kehitysvammadiagnoosin omaavaa henkilöä (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012.)

Vaikka alun perin ajatuksena oli haastatella tutkimuksen kohderyhmää eli kehitysvammaisia senioreita, tulin varsin nopeasti siihen tulokseen, ettei tämä olisi eettisten periaatteiden valossa realistista. Laajamittaisen kyselyn tekeminen kohderyhmälle olisi ollut vaikeaa, sillä iso osa Kehitysvammatuki 57 ry:n asiakkaista asuu ryhmäkodeissa, eikä apua kyselyn itsenäiseen täyttämiseen välttämättä olisi ollut saatavilla. Esteen luotettavalle itsenäiselle lomakkeen täyttämislle olisivat saattaneet muodostaa muun muassa poikkeavat kommunikoinnin keinot sekä riittävän lukutaidon tason määrittämisen hankaluus. Koska minulla ei olisi ollut tarvittavaa osaamista, saati mahdollisuutta perehtyä yksilöllisesti tutkimuksen kohteena olevan ryhmän kommunikointiin sekä kognitiiviseen ja

toiminnalliseen tasoon, ei kohderyhmän jäseniä haastateltu. Tuntematta jokaista henkilöä olisi ollut mahdoton varmistua saatujen vastausten oikeellisuudesta tai esimerkiksi siitä, onko tulkki ymmärtänyt asiakkaansa sanoman oikein. Mikäli olisin tehnyt haastatteluita, olisi syntynyt vaara, että kyselyyn vastanneiden henkilöiden mielipiteet olisivat tulleet väärin ymmärretyiksi ja johtaneet siten virheellisten päätelmien tekemiseen. Tämä puolestaan olisi tehnyt koko opinnäytetyöstä eettisesti kyseenalaisen. Juuri tästä syystä olen päättänyt opinnäytteessäni kuvailemaan palvelukenttää sellaisena kuin se näyttää ja on. Mikäli prosessin aikana olisi ilmennyt tarpeelliseksi, olisin tuonut kehitysvammaisten senioreiden näkemystä esiin aikaisempien hankkeiden yhteydessä saadun kirjallisen tiedon pohjalta.

## 14 Haastatteluiden kautta esiin nousutta

Liitteenä olevilla haastattelukysymyksillä lähdettiin hakemaan vastauksia luvussa 13 esitettyihin tutkimuskysymyksiin. Ennako-oletus oli, että johtuen haastateltavien toisistaan poikkeavasta roolista kehitysvammaisen seniorin arkeen liittyen, esiin nousisi monenlaisia eri tyyppisiä asioita. Kun aineisto oli analysoitu, oli kuitenkin todettavissa, että samat seikat korostuivat koko haastattelumateriaalissa. Huomionarvoista oli, että ammattilaisten haastatteluiden ja muun aineiston analyysin kautta esiin nousseet seikat myös tukivat hyvin toinen toistaan. Koko opinnäytteen lähtökohtana olleisiin tutkimuskysymyksiin haastattelut toivat hyvin selvyttä.

Kehitysvammaisten senioreiden arki koettiin eläkkeelle jäämisen eli päivä- ja työtoiminnan päätyttyä varsin yksipuolisena. Haasteltavat kokivat, että mikäli henkilöllä ei ole riittäviä kykyjä itsenäiseen kodin ulkopuolella liikkumiseen, riittävästi aktiivisuutta ja kykyä ilmaista omia mielenkiinnonkohteitaan, on vaarana, että henkilö jää kotiin ja vähitellen eristäytyy tahtomattaankin ympäröivästä yhteiskunnasta. Vaikka koettiin, että asioihin on alettu kiinnittää enemmän huomiota, nähtiin samaan aikaan, että kehitysvammaisen seniori on edelleen paitsiossa suhteessa muihin ikäluokkansa edustajiin.

Ikääntymisen nähtiin vaikuttavan kehitysvammaiseen senioriin pääsääntöisesti samalla tavalla kuin muihinkin ihmisiin, mikäli asiaa ajatellaan nimenomaan fyysisen vanhenemisen kautta. Ikääntymisen vaikutuksena haastatteluissa esiin nousi kuitenkin merkittävimmin esiin juuri jo aiemmin mainittu 60 vuoden ikä, jolloin päivä- ja työtoiminta haastateltavien mukaan helsinkiläisillä kehitysvammaisilla lakkaa. Eräs haastateltava totesi, että *"Huolestuttaa, että se (päivätoiminta) tosiaan loppuu kuudessa kymppissä. Että käytännössä henkilö, jolla on ihan hyvä toimintakyky, niin hän sitten ilman omaa ymmärrystään*

*jää kotiin ja joutuu siellä istumaan sohvalla, kun hänelle ei ole tarjota toimintaa.” Toinen taas totesi: ”Tavallaan senioriaika on vaarallisempaa kuin muu aika, koska se ei ole riittävän pitkälle tuettua. Monesti mietin myös, että onko henkilökunnalla riittävästi valmiuksia kohdata ikääntymisen tuomia haasteita kehitysvammaisen ihmisen kohdalla”. Myös toinen hyvin eri tyyppisessä roolissa työskentelevä henkilö totesi, että haasteena on, ”Jos on kehitysvammainen ja seniori, niin helposti jää ne normaalit ikääntymiseen liittyvät jutut seuraamatta, että kaikkea selitetään kehitysvammalla”.*

Kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajanviettomahdollisuudet haastateltavat kokivat pääkaupunkiseudulla vähäisiksi. Tilanne nähtiin ongelmallisena ennen kaikkea niiden senioreiden osalta, jotka tarvitsisivat toimintaan osallistuakseen henkilökohtaista apua, mutta joilla ei sitä syystä tai toisesta ole saatavilla. Asumisyksikön henkilökunnan aktiivisuuden nähtiin olevan suuressa roolissa, sillä kaikkien senioreiden ei ole mahdollista lähteä kodin ulkopuolelle harrastamaan ja viettämään vapaa-aikaa. Haastateltavat kokivat, että myös asumisyksikön ohjaajilla tulee olla riittävästi resursseja ja motivaatiota järjestää toimintaa kodin seinien sisäpuolella.

Vapaa-ajan viettoa edistävinä tekijöinä nähtiin riittävä tuki kuten henkilökohtainen apu sekä ammattitaitoinen asumispalveluiden henkilökunta ja avustajat sekä tukihenkilöt. Eräs haastateltava totesi: *”Pitäisi olla ammattitaitoisia avustajia tai tukihenkilöitä, jotka jotenkin tukisivat myös siinä, että keksitään sitä jotain kivaa, että he jaksaisivat käydä läpi, mitä se ihminen oikeasti haluaa, että tuolla on maailma, mennään sinne.”*

Estävinä tekijöinä nähtiin palvelujärjestelmän haasteet kuten tuen vähäisyys, lähihenkilön puuttuminen sekä yhteiskunnan syrjivät asenteet. *”Jos kehitysvammainen vihdoin rohkastuu menemään johonkin, sanotaan nyt vaikka tanssiryhmään, ja kokee siellä syrjintää, niin helposti se jää siihen yhteen kertaan”,* totesi eräs. Toinen puolestaan sanoi: *”Kehitysvammaisen ihmisen kohdalla on kaksi asenneasiaa, että miten asennoidutaan kehitysvammaisuuteen ja sen mukanaan tuomaan tuen tarpeeseen ja sitten se, että miten suhtaudutaan vanhuuteen. Ylipäänsä se, että miten yleensä suhtaudutaan vanhuuteen, että onko se arvokas elämänvaihe.”*

Sekä edistävänä että estävänä tekijänä nähtiin taloudelliset resurssit niin yksilötasolla (eläke, henkilökohtaisen omaisuuden vähäisyys) kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. Haastateltavat katsoivat, että mikäli yhteiskunta tukisi enemmän muun muassa taksimatkojen ja avustajapalveluiden osalta olisi vapaa-ajanvietto helpompaa. Eräässä haastattelussa nousi esimerkiksi esiin tapaus, jossa henkilön harrastaminen oli loppunut siihen,



ettei hänelle ollut myönnetty riittävästi taksimatkoja eikä muun julkisen liikenteen käyttäminen ollut henkilön yksilöllisten kehitysvammaisuuteen sidonnaisten rajoitteiden takia mahdollista.

Yhteiskunnalta toivottiin suunnitelmallisempaa tukea: *”Yhteiskunta voi halutessaan resursoida ihan eri tavalla esimerkiksi avustajapalveluihin tai ihan siihen määrään, että paljonko niitä tunteja on olemassa ja sitten ihan siihen, että ketkä niihin palveluihin on oikeutettuja. Yhteiskunta voi halutessaan järjestää semmoista matalan kynnyksen kotiin tuotavia harrastusryhmiä. Tuntuu, että tämä on enemmän rahakysymys kuin mikään muu järjestelykysymys.”*

Tärkeimpinä asioina toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumisen kannalta pidettiin tasa-arvoista kohtelua muiden seniorikansalaisten kanssa ja viitattiin juuri päivä- ja työtoiminnan lakkaamiseen Helsingissä 60 vuoden iässä. Esiin nousi lähi-ihmisen aktiivisuuden merkitys kehitysvammaisen ihmisen osallistumisen mahdollistamisessa, oli kyseessä sitten omainen, asumisyksikön työntekijä tai palkallinen tai vapaaehtoinen avustaja. Myös henkilökohtaisen avun saamiseen vaikuttava voimavararajaus nähtiin kehitysvammaisen seniorin kannalta ongelmallisena juuri monien kehitysvammaisten ihmisten itseilmaisun haasteiden vuoksi. Tärkeänä nähtiin kuunteleminen ja ihmisen oman näkemyksen kunnioittaminen. Eräs haastateltava totesi: *”Ihmisen kuuleminen eikä pelkästään kuunteleminen. Että saa selville, mitkä ovat hänelle tärkeimpiä asioita, ettei se käänny siihen, että joku muu ikään kuin kokee tietävänsä ilman, että kuulee”*. Koettiin vahvasti, että ammattilainenkaan ei saa tehdä olettamuksia, vaan hänen on sallittava ja mahdollistettava asiakkaalleen valintojen tekeminen.

Kolme haastatteluissa selkeimmin esiin noussutta tekijää (teemaa) koko opinnäytteen aiheen kannalta tarkasteltuna olivat lähihenkilön sekä riittävien tukitoimien ja taloudellisten resurssien merkitys. Tiivistyksenä voisi todeta, että nämä kolme seikkaa nousivat esiin jokaisen haastattelussa esitetyn kysymyksen kohdalla. Hajontaa tai eriäviä mielipiteitä haastatteluvastauksista oli vaikea löytää. Kaikkia vastaajia yhdisti selkeä huoli kehitysvammaisen seniorin palvelutarpeiden toteutumisesta.

Kaikki opinnäytettä varten haastatellut viisi kehitysvammaisten parissa työskentelevää henkilöä nostivat esiin Helsingin kaupungin vallitsevan käytännön päivätoiminnan lakkaamisesta 60 ikävuoden kohdalla. Haastateltu juristi puolestaan totesi, että mikäli näin todella on, että päivätoiminnan lakkaamisen perusteena käytettäisiin vain ja ainoastaan ikää, olisi kyseessä ikäsyrajinta, koska laki ei määrittele yläikärajaa toiminnalle. Juristin

näkemys oli, että mikäli tällaisia tapauksia todella ilmenee, niistä olisi mahdollista ja tulisi valittaa.

Päivätoiminnan lakkaaminen nähtiin ongelmallisena siksi, että vaikka päivätoiminta on kehitysvammaiselle henkilölle usein työn asemassa, saattaa se samalla olla myös ainoa varsinainen toiminta, joka arkeen sisältyy välttämättömien perustoimintojen kuten nukkumisen ja syömisen lisäksi ja siten rinnastettavissa seniori-ikäisen osalta myös harrastamiseen. Erillistä vapaa-ajan toimintaa ei ehkä ole ollut ja päivätoiminnan lakatessa saattaa pahimmillaan lakata kaikki muukin toiminta. Kehitysvammaisen seniorin kohdalla päivässä on tällöin pelkkää vapaata aikaa, mutta ei mitään sisältöä tuolle ajalle, ei päivätoiminnan aikaisemmin täyttämälle ajalle eikä myöskään illoille. Vapaata siis on, mutta ei välttämättä toimintoja, joilla tätä vapaata aikaa täyttäisi. Haastateltujen pelkona oli, että päivätoiminnan lakkaaminen on vaarassa syrjäyttää kehitysvammaisen seniorin.

Haastatteluissa nousi kautta linjan vahvasti esiin myös toive nykyistä laajemmasta yksilöllisen tarveharkinnan käytöstä erityisesti päivätoiminnan kohdalla. Toivottiin, että kehitysvammaisia senioreita tarkasteltaisiin tulevaisuudessa entistä enemmän yksilöllisten kykyjensä kautta eikä päivätoiminnan mahdollisuutta tällöin rajattaisi pois missään iässä vaan kuntoisuudesta ja todennettavissa olevista hyödyistä riippuen sitä tulisi olla mahdollista jatkaa aina niin pitkään, kun se nähdään järkeväksi. Haastateltavat kokivat vahvasti, että mitään yksiselitteistä ikärajaa päivätoimintaan osallistumiselle ei tulisi olla. Tätä tukee se seikka, ettei myöskään lainsäädäntöön ei ole määritetty tällaista yläikärajaa. Se, että vammaispalvelulaissa oikeus päivätoimintaan kuuluu subjektiivisten palveluiden piiriin, tukisi yksilöllisen harkinnan lisäämistä päätöksiä tehtäessä (ks. luku 12).

## 15 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tutkimuskysymysten avulla haettiin vastausta siihen, millaisia vapaa-ajanviettomahdollisuuksia pääkaupunkiseutu tarjoaa kehitysvammaiselle seniorille ja millaisia tukipalveluita on saatavilla. Haastatteluiden, kehitysvammaisuuteen, ihmisen vanhenemiseen sekä lainsäädäntöön perehtymisen kautta haluttiin muodostaa kuva siitä, mitkä tekijät vaikuttavat joko edistävästi tai estävästi kehitysvammaisen seniorin toiminnalliseen itsemääräämisoikeuteen ja mielekkääseen vapaa-aikaan. Analyysin perusteella esiin nousivat seuraavat seikat.

### 15.1 Ikääntymisen vaikutusten määrittämisen haastavuus

Kehitysvammaisen seniorin kohdalla määritelmien käyttäminen ja kaikenlainen lokerointi on haastavaa. Saattaa olla äärimmäisen vaikeaa näyttää toteen, mitkä haasteet liittyvät toiminnalliseen vanhenemiseen, mitkä fyysiseen vanhenemiseen ja mitkä taas kehitysvammaan. Toisin kuin yleisesti ajatellaan, tämän hetken tiedon mukaan kehitysvammaisuus ei kuitenkaan muutamaa diagnostista poikkeamaa lukuun ottamatta itsessään vaikuta vanhenemiseen (Kehitysvammaliitto ry 2016.)

Määrittelemisen vaikeus tuo haasteita myös palveluiden myöntämisperusteisiin, sillä esimerkiksi, normaalisti sosiaalihuoltolain kautta myönnettäviä palveluita ei välttämättä anneta, mikäli yksilön haasteiden katsotaan johtuvan vanhuudesta (ks. luku 12.2). Yhteiskunnan palvelujärjestelmän silmissä yksilö saatetaan määritellä suppeasti joko vanhukseksi tai vammaiseksi. Vaikka yksilöllä olisikin kehitysvammadiagnoosi syntymästään saakka, saattaa sen käytännön merkitys lakata osittain siinä vaiheessa, kun tulkitaan, että esimerkiksi liikkumisen haasteet johtuvat ikääntymisestä kehitysvamman sijaan.

### 15.2 Tarjolla olevien palveluiden vähäisyys

Järjestökenttä sekä vanhus- että kehitysvammaispuolella on vahva. Haasteena on näiden kahden tahon yhteistyön vähäisyys. Palveluiden osalta kehitysvammaiset seniorit ja muut seniorit ovat osin eri asemassa. Haastatteluiden kautta saadun tiedon perusteella kehitysvammaisen henkilön mahdollisuus päivätoimintaan Helsingissä lakkaa usein 60 ikävuoden kohdalla eli iässä, jolloin muut ovat vielä työelämässä. Mahdollisuudella tarkoitetaan tässä yhteydessä sitä, ettei kaupunki enää osta palveluntuottajalta päivätoimintaa kehitysvammaiselle henkilölle.

Osallistuminen päivätoimintaan olisi toki mahdollista myös omakustanteisesti, mutta käytännössä tämä on haastavaa, sillä kehitysvammaisen henkilön tulot ovat usein pienet. Haastatteluissa esiin nousi myös seikka, jota moni ei välttämättä tule ajatelleeksi eli kehitysvammaisen henkilön mahdollisuus käyttää omaa varallisuuttaan haluamallaan tavalla. Toisinaan esimerkiksi harrastamattomuuden syynä saattaa olla se, ettei kehitysvammaisen yksilön rahan käytöstä päättävä henkilö näe vapaa-ajan toiminnoista maksamista mielekkäänä. Tällöin hän ei välttämättä anna suostumustaan holhottavansa kehitysvammaisen henkilön harrastusten rahoittamiseen. Kyse ei ole ilkeydestä vaan siitä, että lähi-ihminen ei todennäköisesti tällöin ole ymmärtänyt holhottavansa toivetta ja etua

harrastaa. Holhoaja saattaa kokea, että rahaa tulee käyttää ennen kaikkea välttämättömiin arjen hankintoihin kuten vaatteisiin eikä miellä vapaa-ajan toimintoja tällaisiksi välttämättömyyksiksi.

Tavallisille senioreille tarjotaan kaupungin toimesta päivätoimintaa 65-vuoden iästä eteenpäin, jolloin ihminen myös katsotaan tilastollisesti ikääntyneeksi (Vernerinet 2019a; Helsingin kaupunki 2019e.) Kehitysvammaiset seniorit voisivat teoriassa riittävän iän saavutettuaan osallistua myös tähän toimintaan, mutta käytännössä se on usein mahdotonta, koska ylimääräistä tukea, joka on monelle toimintaan osallistumisen edellytys, ei voida järjestää. Ristiriita muodostuu siitä, että päivätoiminta on kehitysvammaiselle henkilölle usein myös kuntouttavaa toimintaa eikä pelkästään ajanvietettä. Toinen ristiriita on, että siinä missä kehitysvammaisen päivätoiminta usein haastateltujen kertoman mukaan lakkaa 60 vuoden iässä, tavallisella kansalaisella se vasta alkaa 65-vuotiaana. Väliin jää siis viisi vuotta, jolloin kehitysvammaiselle henkilön ei lähtökohtaisesti ole mahdollista osallistua vanhuspalvelulain mukaiseen päivätoimintaan, vaikka hänen henkilökohtaiset kykynsä sen sallisivatkin. Viisi vuotta toimeettomana taas saattaa vaikuttaa merkittävästi henkilön toiminnallisiin taitoihin.

### 15.3 Yhteenveto lainsäädännöllisistä haasteista

Jo se, että kehitysvammaisen henkilön asioita määritellään niin monen lain kautta, saattaa aiheuttaa haasteita niin viranomaisille, palveluntarjoajille kuin kehitysvammaisille henkilöille itselleen sekä heidän läheisilleen. Lainsäädäntö on erityisesti kehitysvammaisen seniorin osalta ongelmallinen, kun ajatellaan vaikkapa sosiaalihuoltolakia ja vanhuspalvelulakia. Toinen laki antaa perusteet palveluiden ja tukien myöntämiseen, toisen perusteella ne taas voidaan evätä (ks. luku 12). Oleellisessa asemassa lieneekin se, mitä lakia kunnassa on päätetty tulkita palveluita toteutettaessa ja kuinka hyvin viranomaiset ovat perillä lainsäädännön tarjoamista mahdollisuuksista.

Vaikka laki on yksiselitteinen sen suhteen, että niin vammaisen kuin vanhuksenkin tulee saada tarvitsemansa palvelut ja tukitoimet, jää helposti tulkinnanvaraiseksi, kuka on pätevä määrittelemään henkilön palvelutarpeen ja sen, mistä henkilön haasteet johtuvat. Jotta palvelu voidaan saada, on kyettävä perustelemaan sen tarpeellisuus. Varsinkin vapaa-ajan harrastamisen mahdollistavien tukipalveluiden perusteleminen saattaa olla haastavaa. Palvelutarpeen ja riittävien tukitoimien toteutumiseksi onkin oleellista, että viranomaiset sekä sosiaali- ja terveydenhuoltohenkilöstö tuntevat lainkirjaimen riittävän hyvin, mutta omaavat myös vaadittavan näkemyksen kehitysvammaisen henkilön arjen

haasteista sekä vanhenemisesta yleensä. Hypoteesina voidaan esittää, että toisinaan palveluiden riittämättömyys ja sitä kautta toiminnallisten oikeuksien toteutumattomuus, saattaa johtua myös päättävän tahon puutteellisesta lain tuntemisesta. Toisinaan on kenties epäselvää, kumman lain puitteissa tulisi toimia, vanhuspalvelu- vai vammaispalvelulain. Toisaalta taas molemmissa kehoitetaan huomioimaan myös toisessa laissa asian osalta säädettyt seikat.

Haasteita aiheuttaa myös kuntien mahdollisuus myöntää tai evätä palveluita riippuen siitä kuuluvatko ne subjektiivisen oikeuden piiriin vai ovatko ne määrärahasidonnaisia. Jos kunnan budjetti on kulutettu, jää toiminnallinen oikeudenmukaisuus toteutumatta ainakin tasa-arvon osalta, sillä joku toinen on voinut saada toiselta evättävän palvelun vain sillä perusteella, että on hakenut sitä ajoissa ja ennen määrärahojen ehtymistä (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2019d.)

Vaikeavammaisella henkilöllä on lain nojalla oikeus välttämättömiksi katsottuihin kodin muutostöihin. Tämä koskee tarvittavia asunnon remonttitoita kuten esimerkiksi pesutilojen muutoksia sekä erilaisten tukikahvojen ja liuskojen asennusta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b.) Laki kuitenkin jättää tulkinnanvaraiseksi sen, mikä on välttämätöntä ja mikä kohtuullinen kustannus. Tämä antaa kunnille mahdollisuuden tehdä myös päätöksiä, jotka ovat yhtä aikaa lain hengen vastaisia ja kuitenkin laillisia. Sillä miten hyvin ihminen pystyy toimimaan kotona, on vaikutusta koko elinpiiriin. Mikäli arki kotona on työlästä, saattaa käydä niin, ettei energiaa vapaa-ajan toiminnan toteuttamiselle enää riitä, varsinkaan jos se vaatii muutoin ylimääräistä ponnistelua (esimerkiksi kehitysvammaisen osallistuminen tavalliseen senioritoimintaan).

Laki määrittelee selkeästi arjen perustoimintojen kannalta oleelliset asiat. Kodin tulee olla sellainen, että henkilö kykenee asumaan siellä vähintäänkin tuettuna. Ajatus taustalla on hyvä. Mutta kun asioita ajatellaan vammaisen tai kehitysvammaisen henkilön näkökulmasta, jää jotain oleellista lainsäädännöstä puuttumaan. Lailla ei yksin pystytä takaamaan sitä, että jokaisella olisi mahdollisuus myös kodin ulkopuolisen vapaa-ajan viettämiseen. Vammaispalvelulaki esimerkiksi velvoittaa kunnan järjestämään vaikeavammaiselle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut (Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2019.) Laissa käytetty sana *kohtuulliset* jättää virkamiehen tulkintaan, mikä on kohtuullista. Haastatteluista saadun tiedon perusteella harrastaminen voi vaikeutua yksinkertaisesti siksi, ettei kohtuulliseen määrään sisälly yksilön tarpeiden mukaan riittävästi matkoja, jotta harrastuksessa olisi mahdollista käydä haluttu määrä ja taksimatkoja riittäisi silti myös asiointiin.

Ongelmana subjektiivisten oikeuksien piiriin kuuluvien palveluiden osalta saattaakin toisinaan olla nimenomaan riittävän tason määrittäminen eikä niinkään se, ettei palveluita olisi ollenkaan saatavilla. Tämä tulee esiin juuri taksimatkojen ja kodinmuutostöiden osalta. Toisaalta taas subjektiivisen oikeuden piiriin kuuluvat henkilökohtainen apu saattaa jäädä kokonaan saamatta, ellei sen tarvetta kyetä perustelemaan riittävän kattavasti.

#### 15.4 Riittävän tuen takaaminen

Kaikkein elinpiiri yleensä luontaisesti pienenee iän myötä. Kehitysvammaisella henkilön lähipiiri on saattanut alkujaankin olla melko pieni. Haasteensa asettaa kehitysvammaisen henkilön toisinaan poikkeava kommunikointitapa, tukiverkoston puute sekä iän tuomat lisähaasteet. Esimerkiksi muistisairauksia esiintyy kehitysvammaisilla yhtä paljon kuin muullakin väestöllä eli seitsemästä prosentista 13 prosenttiin (Vernerinet 2019b). Muistisairauden tunnistaminen saattaa kuitenkin olla vaikeaa juuri henkilön erityisyyden takia, koska samat muistitestit eivät ole käyttökelpoisia (Muistiliitto 2017). Omiakin testejä on muun muassa kahden STEA:n rahoittaman hankkeen kautta kehitetty (Vernerinet 2019b). Työkalut ovat kuitenkin vasta nuoria, joten kokemus niiden käytöstä on väistämättä vähäistä. Samalla on siis vaikea todentaa myös sitä, johtuuko kehitysvammaisen henkilön tuen tarve vanhuuden myötä ilmenneestä muistisairaudesta vai kehitysvammasta. Tällä taasen saattaa olla merkittäviä vaikutuksia palveluiden saamiseen (ks. luku 12).

Uuteenkin vammaislakiluonnokseen tällä hetkellä sisältyvä voimavaraedellytys, tarkoittaa, että henkilökohtaista apua saadakseen yksilön tulee kyetä itse määrittelemään avuntarpeensa. On pelätty, että tämä vaikuttaisi esimerkiksi juuri kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksiin saada henkilökohtaista apua, koska heillä on usein kognitiivisia haasteita. Kehitysvammaisen ikääntyneen henkilön kohdalla, kognitiivisia haasteita saattaa aiheuttaa kehitysvamman lisäksi esimerkiksi muistin heikentyminen. Henkilökohtainen apu saattaa kuitenkin erityisesti seniorille, jonka liikuntakykyyn ikääntyminen on jo tehnyt tehtävänsä, olla edellytys vapaa-ajan toimintoihin osallistumiselle ja kotoa poistumiselle. On myös kyseenalaista riittääkö palveluista päättävän henkilön ammattitaito loppujen lopuksi määrittämään sitä, mitkä haasteet kognition osalta johtuvat ikääntymisestä ja mikä kehitysvammasta (Sosiaali- ja terveysministeriö 2015.) Pelkkä henkilökohtainen apu ei yksistään kuitenkaan ole tarpeeksi, ellei sitä ole myönnetty riittävästi. Jos avustajatunnit jäävät pieniksi, ei jää riittävästi mahdollisuutta mielekkään vapaa-ajan rakentamiseen.

Kaupungin myöntämän tukihenkilön löytäminen itsenäisesti saattaa olla haastavaa. Seniori-ikäisen kehitysvammaisen kannalta olisi lisäksi varmastikin toivottavaa, että tukihenkilö edustaisi suurin piirtein samaa ikäluokkaa, jolloin myös sukupolvikokemukset olisivat ainakin osin samat. Opinnäytetyöprosessin aikana käytyjen keskusteluiden kautta syntyi käsitys, että merkittävä osa tukihenkilökoulutukseen ja kaveritoimintaan hakeutuvista vapaaehtoisista on nuoria. Jos vapaaehtoisten ikärakenne painottuu 20-30 vuotiaisiin ja opiskelijoihin, joilla ei vielä ole perhettä tai säännöllistä päivätyötä, on omaa ikäluokkaa edustavaa seuraa vaikea löytää.

Tukihenkilöitä ja kavereita ei riitä kaikille. Toivottavaa olisikin, että toiminnasta tehtäisiin huomattavasti nykyistä houkuttelevampaa. Tähän voisi vaikuttaa myös yhteiskunnan taloudellisen panostuksen lisääminen. Tukihenkilötoiminta on edellytys monen ihmisen mielekkään arjen kannalta. Kenties tukihenkilötoiminta voitaisiin nähdä tulevaisuudessa nykyistä ammattimaisempana, jolloin myös siitä maksettavan palkkion määrää voitaisiin pohtia uudestaan. Niin tukihenkilönä kuin minkälaisena tahansa vapaaehtoisena toimiminen edellyttää yksilöltä tiettyjä taitoja ja valmiuksia, jotka harvemmin syntyvät tyhjästä. Koulutettu henkilö on yleensä myös palkkansa ansainnut. Tässä valossa voitaisiin halutaessa myös pohtia tukihenkilötoiminnasta maksettavan korvauksen suuruutta.

### 15.5 Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulma

Jos kehitysvammaisen seniorin mahdollisuuksia tarkastellaan toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ja epäoikeudenmukaisuuden näkökulmasta, nousee esiin monia kysymyksiä. Kehitysvammaisen seniorin kannalta tilanne vaikuttaakin jo lähtökohdiltaan haastavalta, sillä kehitysvammaisen yksilön vaikutusmahdollisuudet ovat rajalliset (esim. hoidon alla oleminen) ja toiminnallinen deprivatio tällöin ilmeistä. Tämä taas vaikuttaa hyvinvointiin ja terveyteen heikentävästi (Durocher 2017: 11.). Voidaan pohtia, kokevatko kehitysvammaiset henkilöt toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teorian mukaan jopa järjestelmällistä syrjintää ja sitä mahdollistaako lainsäädäntö tahattomasti syrjinnän. Voidaan kenties puhua myös toiminnallisesta vieraantumisesta, sillä mikäli vapaa-ajan toimintoja on tarjolla, on kehitysvammaisen seniorin yksinkertaisesti usein tyydyttävä siihen, mitä on tarjolla sisällöstä ja omista mielenkiinnonkohteista riippumatta (Durocher 2017: 12.)

Jos pohditaan asiaa toiminnallisen epätasapainon kautta, saatetaan havaita, että kehitysvammaisen ihmisen arki on melko yksipuolista. Pahimmillaan kehitysvammaisen se-

niorin elämä on toiminnallisen oikeudenmukaisuusteorian perusteella täysin epätasapainossa, koska hänen päiväänsä ei välttämättä päivätoimintaoikeuden lakattua sisälly arjen välttämättömien toimintojen kuten syöminen ja nukkuminen lisäksi mitään muuta (Whalley Hammel & Beagan 2017: 61-62.)

Sosiaaliset normit saattavat määrittää sen, ettei kehitysvammaisten henkilöiden katsota kykenevän toimimaan tietyissä tilanteissa tai riittävällä tasolla. Näin siksi, että heidän toimintakyvystään on usein vallalla vahvat ennakko-oletukset. Kehitysvammaisen seniorin kohdalla tällaisten ennakko-odotusten olemassaolo voi esimerkiksi tarkoittaa, ettei hänellä ole aamuisin mahdollisuutta valita mieleisiään vaatteita, koska hoitohenkilökunta on tottunut tekemään valinnat hänen puolestaan. Jos taas ajatellaan vapaa-ajan toimintoja, voidaan puhua toiminnallisesta marginalisaatiosta. Käytännössä valinnanvapautta ei ole, koska sosiaalisten normien mukaan, kehitysvammaisten ihmisten ei aina stereotyyppisesti katsota tarvitsevan toimintaa (Durocher 2017: 11)

## 16 Pohdinta

Kaiken edellä käsitellyn, niin lainsäädännön, toimintaterapian teorian kuin vanhuuden määrittelemisen vaikeuden perusteella, on helppo päätyä siihen lopputulemaan, että kehitysvammaisen henkilön ei-lakisääteisen vapaa-ajan järjestäminen henkilöä itseään tyydyttävällä tavalla on haastavaa ja vaatii paljon voimavaroja niin lähihenkilöiltä, viranomaisilta kuin seniorilta itseltäänkin.

Juuri määrittelemisen haastavuuden vuoksi vapaa-ajan määritelmä puuttuu kokonaan opinnäytetyössä eriteltyjen määritelmien joukosta. On käytännössä melko vaikea määritellä sitä, miten vapaa-aika koetaan ja mitä se kullekin yksilölle tarkoittaa. Varsinkin tässä opinnäytetyössä olisi selkeää määritelmää ollut vaikea saavuttaa, koska tutkimuksen kohteena olleilta eli kehitysvammaisilta senioreilta ei ole kysytty heidän näkemyksiään. Omilla valinnoillaan ihminen määrittelee sen, mitä vapaa-aika hänelle tarkoittaa.

On loppujen lopuksi mahdoton olla varma, kokevatko kehitysvammaiset seniorit heille tarjottavat vapaa-ajanviettomahdollisuudet yhtä yksipuolisina kuin miltä ne muulle väestölle saattavat näyttäytyä. Sama pätee myös kehitysvammaisen seniorin osallistumishalukkuuteen. Lienee mahdoton määritellä, mihin toimintaan yksilö on halukas osallistumaan tai miten hän yleensä kokee osallisuuden, jos asiaa ei ole varsinaisesti kysytty.



Kehitysvammaisen seniorin elämään vaikuttavia ulkoisia tekijöitä on paljon. Palvelu- ja tukiviidakko, joka määrittelee kehitysvammaisen henkilön arkea, on kyllä tiheä, mutta siinäkin on aukkoja, joiden läpi yksilö on vaarassa pudota, mikäli hänellä ei ole riittävää tietoutta tai kykyä selvittää kaikkia palveluita ja tukitoimia, joihin hän olisi mahdollisesti oikeutettu. Se, että palveluita järjestettäessä tulee huomioida niin monta lakia, joita tällä hetkellä ovat sosiaalihuolto-, vammaispalvelu-, kehitysvamma- ja vanhuspalvelulaki, aiheuttaa valtavat tiedolliset vaatimukset niin palveluita myöntävälle taholle kuin niitä hakevalle henkilölle ja hänen läheisilleen. Herää kysymys, tulkitaanko lakia varmasti samalla tavoin eri viranomaisten keskuudessa ja osaavatko kehitysvammaiset henkilöt vaatia sitä, mikä heille lain nojalla kuuluu. Entä miten osallisuus toteutuu ja millainen toimijuus on mahdollista kehitysvammaisen seniorin elämässä? Ovatko nämä asioita, joihin yksilön on mahdollista vaikuttaa, mikäli hän sattuu olemaan kehitysvammainen?

Haasteensa kaikelle muodostaa palveluiden pirstaloituminen usealle eri sektorille. Kaupungit ja kunnat ovat lainsäädännön nojalla velvollisia huolehtimaan ihmisen perustarpeista kuten asumisesta ja terveydenhuollosta. Myös liikkuminen tapahtuu usein kaupungin myöntämien taksipalveluiden avulla. Avustajan arkeen ja harrastuksiin osallistumisen mahdollistamiseksi myöntää niin ikään kaupunki. Kelan rooli ikääntyneen kehitysvammaisen vapaa-ajan kohdalla jää taloudellisia аспекteja lukuun ottamatta suhteellisen vähäiseksi. Kela myöntää eläkkeen ja mahdollisen taloudellisen tuen asumisen mahdollistamiseksi. Kuntoutusta eläkeikäinen harvemmin enää Kelan maksamana saa, oli kyse sitten tavallisesta tai kehitysvammaisesta ihmisestä. Vaikka kaupungin taksikortti myönnetäänkin asiointi- ja vapaa-ajanmatkoja varten, tulee harva ajatelleeksi, että vapaa-ajan vieton mahdollistamiseksi tarvitaan yleensä paljon muutakin kuin taksi ja saattaja.

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden perimmäinen ajatus on, että jokaisella tulee olla realistinen mahdollisuus omannäköiseensä arkeen. Yksilön tulee olla mahdollista tehdä valintoja toimintansa osalta. Kehitysvammaisen seniorin valinnan mahdollisuuksia rajaa toiminnallisten haasteiden lisäksi tarjolla olevien vapaa-ajanviettomahdollisuuksien vähäisyys. On kaunis ja ylevä ajatus, että kehitysvammaisen henkilö saa osallistua kaikkien haluamaansa toimintaan, jota yhteiskunnalla on tarjota. Näin asian toki tuleekin olla, mutta tämä ideologinen ihanne, ei ota huomioon sitä, että osallistuakseen suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä tarvitsee erilaisia tukitoimia ja monenlaisten toiminnallisten haasteiden huomioimista jo palveluiden suunnitteluvaiheessa. Ei riitä, että kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus osallistua, jos hän ei käytännön esteiden takia sitä kuitenkaan voi tehdä. Jotta osallistuminen ja osallisuuden kokemus on mahdollista, tulee

tarjolla olla myös sellaisia palveluita, joissa kehitysvammaisen seniorin toiminnalliset tarpeet ja tuettavuus on huomioitu riittävällä tasolla.

Perusoikeudet toteutuvat sinällään ehkä myös kehitysvammaisen seniorin osalta, mutta jostain syystä on jäänyt huomiotta, että pelkkä turvallinen koti ja pöytään kannettu ruoka eivät välttämättä riitä rakentamaan mielekästä arkea. Perustuslaki määrittelee kaikki tasa-arvoisiksi, mutta toteutuuko perustuslain ja ihmisoikeuksien henki kuitenkin kehitysvammaisten senioreiden kohdalla? (Kronenberg, Pollard 2005: 59; Durocher 2017: 11.)

Kaupunki on täynnä erilaisia seniorikerhoja. Vapaa-ajan toimintaa toteuttavat niin erilaiset järjestöt kuin kaupungin hallinnoimat monipuoliset palvelukeskuksetkin. Huomionarvoista kuitenkin on, että kaikki nimenomaan kehitysvammaisille suunnattu senioritoiminta toteutuu tällä hetkellä lähes yksinomaan järjestöjen toimesta, pääkaupunkiseudulla merkittävässä määrin Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämänä.

Marraskuussa 2019 uutisoitiin Veikkauksen suunnitelmista karsia vuoden 2020 aikana yhteensä 3500 peliautomaattia. Syynä on kansanterveyden parantaminen pelihimon karsimiseksi. Vuoteen 2025 mennessä rahapeliautomaatteja on Veikkauksen suunnitelmien mukaan jo 8000 vähemmän kuin nyt. Rahapeliautomaattien vähentämisen myötä vähenvät vääjäämättä myös Veikkauksen tuotot arviolta noin 150-200 miljoonan euron verran vuodessa (Jokelainen & Laakkonen 2019.)

Sinänsä Veikkauksen linjaus on oikeansuuntainen ja ymmärrettävä. Valtiollisen toimijan on kyseenalaista tukea ihmisille mahdollisesti vahingollista toimintaa. Mutta asialla on myös toinen puoli, joka on vahvasti sidoksissa sosiaali- ja terveystalouden järjestötoimijoihin, jollaisia Kehitysvammatuki 57 ry:kin edustaa. Valtiollisen peliyhtiön olemassaoloa on perusteltu nimenomaan sen hyväntekijän roolilla. Kuten mainoksessakin on kautta aikojen todettu: *“Veikkauksen peleissä on hyvä tahto”*. Eettisesti on koko ajan ollut ristiriitaista, että Veikkauksen varoista ja pelihimoisten ihmisten ongelman kustannuksella on tuettu STEA:n ja sitä kautta erilaisten hyväntekeväisyysjärjestöjen toimintaa. Nyt kun valtiolta on herännyt rahapelaamisen haittoihin, on kuitenkin vaarana, että osan sosiaali- ja terveystalouden järjestöistä on keksittävä itselleen uusia rahoituskanavia. Joidenkin pienempien toimijoiden, joiden rahoitus on perustunut pääasiassa STEA:n avustuksiin, koko olemassaolo saattaa olla vaarassa ja varmasti usean avustettavan toimintamahdollisuuksia leikkaukset heikentävät merkittävästi. Konkreettisella tasolla tämä saattaa merkitä joidenkin palveluiden lakkaamista täysin.

Kehitysvammaisten siirtämistä tavallisiin palvelutaloihin on pohdittu, tästä esimerkkinä tällä hetkellä keskeneräisen vammaispalvelulain uudistuksen suunnitelmassa mukana ollut ikärajaus 75 vuotta (Niilola 2016b). Uudistuksen perimmäinen tarkoitus saattaa olla hyvä ja nimenomaan tasa-arvoon tähtäävä. Onhan ajasta, jolloin apukoulu löytyi miltei jokaiselta kirkonkylältä, siirrytty jo vuosia sitten kohti inkluusion ihannetta. Kehitysvammaisia ihmisiä pyritään hyväntahtoisesti integroimaan osaksi ympäröivää yhteiskuntaa. Segregaatiolle ei haluta eikä pidäkään antaa tilaa. Mutta kun kyse on nimenomaan yksilön oikeudesta tarvittavaan tukeen ja turvalliseen sekä mielekkääseen arkeen, ei asia olekaan niin yksiselitteinen.

Tasa-arvo ei tarkoita samaa kuin tasapäistäminen. Tasa-arvoa ei ole se, että tarjotaan kaikille samanlainen paketti vaan se, että tarjotaan kaikille heidän tarvitsemansa paketti. Tämän hetken kehitysvammaisissa senioreissa on vielä paljon sellaisia, jotka ovat viettäneet ison osan elämästään erilaisissa laitoksissa tai kotona aina omien vanhempiensa kuolemaan saakka. Siinä missä kehitysvammaista nuorta nykyään kannustetaan osittaiseen itsenäistymiseen omassa tahdissa ja omien kykyjen mukaan, oli ennen näkökanta toinen. Kehitysvammaisiin ei panostettu, heidän katsottiin olevan kuluerä yhteiskunnalle. Puhuttiin vajaamielisistä ja heikkolahjaisista. Myös haastatteluissa nousi useaan kertaan esiin, että nykyisissä senioreissa on vielä paljon sellaisia, jotka ovat saaneet osakseen tällaista kohtelua ja viettäneet suurimman osan elämästään täysin laitoshoidossa. Nämä seniorit eivät yksinkertaisesti juuri taustansa takia välttämättä kaikki omaa samoja taitoja kuin nuoremmat vertaiset. Tästä syystä tavalliseen vanhustentaloon sopeutuminen saattaisi olla entistäkin haastavampaa.

Oikeusfilosofiassa puhutaan moraalisesta tiedonintressistä, jonka kautta lainsäädännön normeja on mahdollista tarkastella (Wennberg 2001: 121). Jos asiaa pohditaan puhtaasti moraalisesta näkökulmasta, voidaankin kysyä, vastaavatko kehitysvammaisiin senioreihin sovellettavat lakipykälät kansalaisten käsitystä oikeudenmukaisuudesta? Puhtaasti filosofisesti ajateltuna, olisiko esimerkiksi sosiaalihuoltolaki pätevä kehitysvammaisen seniorin palvelutarpeita käsiteltäessä? Sosiaalipsykologia taas nostaa esiin monta tärkeää käsitettä kuten muun muassa, että oikeudenmukaisuuden edustavuusperiaatteen mukaan henkilöllä tulee olla mahdollisuus osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon (Helkama ym. 2015: 283). Jos asiaa ajatellaan tästä näkökulmasta, on syytä pohtia sitä, miten yhteiskunta varmistaa, että myös kehitysvammainen henkilö saa äänensä kuuluviin ja sitä, miten toimintaterapeutti voisi osaltaan vaikuttaa asiaan.

Toimintaterapeutti ei välttämättä kovinkaan usein arjessaan kohtaa kehitysvammaista senioria. On mahdollista, että ammattiin valmistuva toimintaterapeutti ei ole koko opintojensa aikana kohdannut yhtään kehitysvammaista henkilöä. Kehitysvammaisuus saattaa olla toimintaterapeutille melko vieras käsite, eikä kyseisen ryhmän oikeudellinen asema tai toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutuminen välttämättä tule edes mieleen. Jotta toimintaterapeutti voisi suunnitella terapiaa ja kuntoutusta täysin asiakkaan tarpeita vastaavaksi, olisi kehitysvammapuolen tuntemusta syytä parantaa jo koulutuksen aikana. Olisi kenties harkitsemisen arvoista, olisiko yksi neljästä toimintaterapian työelämäharjoittelusta syytä pakollisena suorittaa kehitysvammatyön parissa. Ehkä pakollisen harjoittelun seurauksena toimintaterapeuteille muodostuisi jo opiskeluaikana parempi kuva siitä, millaisia tarpeita kehitysvammaisella henkilöllä on. Tällöin myös Bonnie H. Kirshin ihanne toimintaterapeutista asiakkaansa eräänlaisena asianajajana ja oikeuksien edistäjänä olisi mahdollista toteuttaa (Kirsh 2015: 213).

Toimintaterapeutti perustaa näkemyksensä ja toimintansa oman alansa teorioihin ja tukeutuu luontaisesti toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriaan. Pelkkä toimintaterapian teoria, vaikka se olisi kuinka päteväksi todettu, ei kuitenkaan riitä, jos terapeutti haakee perusteita sille, miksi hänen asiakkaalleen pitäisi taata tietyt palvelut tai miksi asiakkaan tulisi edes saada terapiaa. Olisi ensiarvoisen tärkeää, että kehitysvamma-alan tuntemisen lisäksi toimintaterapeuttien tietämystä lainsäädännöstä sekä sen tarjoamista mahdollisuuksista ja velvollisuuksista lisättäisiin jo opintojen aikana. Jotta toimintaterapeutti voi parantaa asiakkaansa elämää, tulee hänen tunnistaa yhteiskunnan rakenteiden ongelmat ja pyrkiä aktiivisesti vaikuttamaan mahdollisten epäkohtien tunnistamiseen ja muuttamiseen. Tämä onnistuu vain, mikäli toimintaterapeutilla on riittävä juridinen osaaminen tai vähintäänkin kyky ohjata ongelmien kanssa kamppaileva asiakas eteenpäin. Laki on se, joka määrittää palvelut. Mutta toiminnallisen oikeudenmukaisuuden teoriolla toimintaterapeutin on mahdollista tarjota perusteita myös lainsäädännön tulkinnalle esimerkiksi edustavuusperiaatetta ja moraalista tiedonintressiä hyödyntäen (Helkama ym. 2015: 282-284; Wennberg 2001: 121). Toiminta tapahtuu aina osana jotakin yhteiskuntaa, jota laki ja sosiokulttuuriset olosuhteet määrittävät. Toimintaterapeutti ei voi ulkoistaa itseään tästä ja siksi myös lainsäädännön ja yhteiskunnan rakenteiden tunteminen on ensiarvoisen tärkeää (Kirsh 2015: 213.)

Tämän opinnäytetyön johdannon aloitti lainaus Thomas Jefferssonin kirjeestä ja toiminnan merkityksestä ihmiselle. Tuntuu luontevalta lainata hänen sanojaan myös lopussa. *“I would rather be exposed to the inconveniences attending too much liberty than to those attending too small a degree of it.”* (Goodreads 2019.) Jefferssonin ajatus tiivistää kaiken

ytimen. On paljon parempi, että ihmisellä on liikaa vapauksia kuin, että niitä olisi liian vähän. Se, että meillä on mahdollisuuksia valita ja määrittää elämäämme, ei ole kaikille itsestäänselvyys. Valintojen tekemistä ja vapauksia on kuitenkin mahdollista tukea, jos niin tahdomme. Siksi heikompien ryhmien, kuten esimerkiksi kehitysvammaisten senioreiden tarpeiden huomioiminen ja kuuleminen on erityisen tärkeää.

Kehitysvammaisella henkilöllä on haasteita, joiden tunnustaminen ei ole vääriin. Oikeus turvalliseen ja mielekkääseen elämään kuuluu jokaiselle. Miten käy toiminnallisen oikeudenmukaisuuden, jos valintojen tekemistä ei mahdollisteta ja erilaisuutta ei huomioida? Siirrytäänkö silloin oikeudenmukaisesta epäoikeudenmukaiseen yhteiskuntaan?

Kehitysvammatuki 57 ry:n toiminnanjohtajana vuosina 1990-2002 toiminut Kaarina Johansson on pukenut pelot kauniin runon muotoon (Kehitysvammatuki 57 ry 2017b: 4). Runo on julkaistu ensimmäisen kerran Päivi Ahoinepellon Kehitysvammatuki 57 ry:n 40-vuotisen taipaleen kunniaksi toimittamassa historiikissa *Samasta ovesta kaupunkiin. Kokemuksia ja työtä helsinkiläisten kehitysvammaisten parissa vuosina 1957-1997* (Ahoinepelto 1997: 5). Runon julkaisusta on kulunut nyt yli 20 vuotta, mutta se on kaikessa kauudessaan ja raadollisuudessaan edelleen yhtä ajankohtainen. Tehkäämme töitä sen eteen, että nämä pelot eivät enää realisoidu 2020-luvun Suomessa.

## VIISAAT NAISET

Ympärilläsi vilisevät viisaat naiset puhuen  
asioistasi.  
Luulevat tietävänsä mitä tahdot ja mikä on  
sinulle hyvä.  
— Nämä viisaat naiset.

Olet viisaasti hiljaa ja annat sanojen ja  
suunnitelmien vilistä. Odostat mitä sanovat  
sinun haluavan ja mikä on sinulle hyvä.  
— Sinä kehitysvammainen.

Jonakin päivänä kun tarpeeksi vaikenet he  
keksivät että sinulla on oma tahto, jolla ei  
ole merkitystä.  
— Nämä viisaat naiset

Kaarina Johansson

## Lähteet

Ahoipelto, Pälvi (toim.) 1997. Samasta ovesta kaupunkiin. Kokemuksia ja työtä helsinkiläisten kehitysvammaisten parissa vuosina 1957-1997. Helsinki: Kehitysvammatuki 57 ry ja Helsingin kaupungin sosiaaliviraston yhteispalveluosaston vammaispalvelutöistä.

Bailliard, Antoine 2014. Justice, Difference, and the Capability to Function. *Journal of Occupational Science* 23(1). 3–16. Saatavana osoitteesta: <[https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/475274/mod\\_resource/content/2/Erilaisuus%2C%20toiminnallinen%20oikeudenmukaisuus.pdf](https://moodle.metropolia.fi/pluginfile.php/475274/mod_resource/content/2/Erilaisuus%2C%20toiminnallinen%20oikeudenmukaisuus.pdf)>. Luettu 4.6.2019.

Biography.com 2019. Thomas Jeffersson Biography. Saatavana osoitteesta: <<https://www.biography.com/us-president/thomas-jefferson>>. Luettu 12.11.2019.

Campbell, Donna, Cooper, Juliette, Froese, Debra, Head, Brenda, MacLeod-Schroeder, Natalie, McCarthy, Nicolas, Sheehan, Lisa n.d. Occupational justice: New concept or historical foundation of occupational therapy? CAOT Archives Committee. Saatavana osoitteesta: <<https://caot.in1touch.org/document/3763/f26.pdf>>. Luettu 30.11.2019.

Durocher, Evelyne 2017. Occupational Justice: A Fine Balance for Occupational Therapists. Teoksessa: Pollard, Nick, Sakellariou, Dikaios (toim.) 2017. Occupational Therapies Without Borders. Integrating Justice with Practice. 2. painos. Amsterdam: Elsevier Ltd. 8-18.

Eduskunta 2019. Vammaislainsäädännön uudistus. Säädöshanke ei enää ole vireillä, eikä tietopakettiin lisätä uutta aineistoa. Saatavana osoitteesta: <[https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen\\_oikeus/LATI/Sivut/vammaislainsaadannon-uudistus.aspx](https://www.eduskunta.fi/FI/tietoaeduskunnasta/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/vammaislainsaadannon-uudistus.aspx)>. Luettu 30.11.2019.

Friis-Hasché, Erik & Nordenram, Gunilla 2017. Ikääntymisestä johtuvat psyykkisen toimintakyvyn muutokset. *Hammaslääkärilehti* 10.3.2017. Päivitetty: 19.2.2018. Saatavana osoitteesta: <<https://www.hammaslaakarilehti.fi/fi/tiede/ikaantymisesta-johtuvat-psyykkisen-toimintakyvyn-muutokset>>. Luettu 10.11.2019.

Goodreads 2019. Thomas Jeffersson Quotes. Saatavana osoitteesta: <[https://www.goodreads.com/author/quotes/1673.Thomas\\_Jefferson](https://www.goodreads.com/author/quotes/1673.Thomas_Jefferson)>. Luettu 26.11.2019.

Hautala, Tiina, Hämäläinen, Tuula, Mäkelä, Leila & Rusi-Pyykönen Mari 2017. Toiminnan voimaa. Toimintaterapia käytännössä. 3.-4. painos. Helsinki: Edita.

Heikkilä, Katariina & Piri, Minna 2007. Toiminnallinen oikeudenmukaisuus Visiosta käytäntöön. Opinnäytetyö. Toimintaterapian koulutusohjelma. Helsingin Ammattikorkeakoulu Stadia. Saatavana osoitteesta: <<https://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/6722/stadia-1172245484-3.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Luettu 30.11.2019.

Helkama, Klaus, Myllyniemi, Rauni, Liebkind, Karmela, Ruusuvuori, Johanna, Lönnqvist, Jan-Erik, Hankonen, Nelli, Mähönen, Tuuli Anna, Jajinskaja-Lahti, Inga & Lipponen, Jukka 2015. Johdatus sosiaalipsykologiaan. 10. uudistettu painos. Helsinki: Edita.

Helsingin kaupunki 2019a. Yhdenvertainen Helsinki. Vammaisneuvosto. Saatavana osoitteesta: <<https://www.hel.fi/kanslia/yhdenvertainenhelsinki-fi/vammaisneuvosto/>>. Luettu 11.11.2019.

Helsingin kaupunki 2019b. Kehitysvammaisten päivä- ja työtoiminta. Saatavana osoitteesta: <<https://www.hel.fi/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=2889#unitlist>>. Luettu 28.11.2019.

Helsingin kaupunki 2019c. Vammaiset. Asuminen. Kehitysvammaisten ryhmäkodit. Saatavana osoitteesta: <<https://www.hel.fi/vammaiset/fi/asuminen/kehitysvammaisten-asumispalvelut/>>. Luettu 26.11.2019.

Helsingin kaupunki 2019d. Sosiaali- ja terveystoimi. Ikääntyneille. Saatavana osoitteesta: <<https://www.hel.fi/helsinki/fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/ikaantyneille/mpk/>>. Luettu 11.11.2019.

Helsingin kaupunki 2019e. Sosiaali- ja terveystoimi. Ikääntyneiden päivätoiminta. Saatavana osoitteesta: <<https://www.hel.fi/sote/fi/palvelut/palvelukuvaus?id=2942>>. Luettu 28.11.2019.

Helsingin kaupunki 2020. Kaupungin palvelut A-O. Kehitysvammaisten tukihenkilötoiminta. Saatavana osoitteesta: <<https://www.hel.fi/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=2930>>. Luettu 6.1.2020.

Helsingin seurakuntayhtymä 2017. Kirkko Helsingissä. Kehitysvammaisille. Saatavana osoitteesta: <<https://www.helsinginseurakunnat.fi/artikkelit/kehitysvammaisille>>. Luettu 28.11.2019.

Helsingin Uutiset 2014. Laitoshoidon määrä romahti. Vanhukset ja kehitysvammaiset kotona. 12.11.2014 <<https://www.helsinginuutiset.fi/artikkeli/249429-laitoshoidon-maara-romahti-vanhukset-ja-kehitysvammaiset-kotona>>. Luettu 1.10.2019.

Ihmisoikeudet.net 2019. Ihmisoikeudet. Saatavana osoitteesta: <<http://www.ihmisoikeudet.net/>>. Luettu 1.10.2019.

Ihmisoikeusliitto 2019. YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Saatavana osoitteesta: <<https://ihmisoikeusliitto.fi/ihmisoikeudet/ihmisoikeuksien-julistus/>>. Luettu 1.10.2019.

Invalidiliitto ry 2020. Vammaispalvelut ja sosiaalihuoltolaki. Saatavana osoitteesta: <<https://www.invalidiliitto.fi/tietoa/vammaisten-oikeudet/vammaispalvelut-ja-sosiaalihuoltolaki>>. Luettu 6.1.2020.



Johansson, Kaarina n.d. Viisaat naiset. Teoksessa: Ahoipelto, Pälvi (toim.) 1997. Samasta ovesta kaupunkiin. Kokemuksia ja työtä helsinkiläisten kehitysvammaisten parissa vuosina 1957-1997. Helsinki: Kehitysvammatuki 57 ry ja Helsingin kaupungin sosiaaliviraston yhteispalveluosaston vammaispalvelutoimisto.

Jokelainen, Niina, Laakkonen, Johanna 2019. Loppuuko seksuaalirikollisten auttaminen? Veikkauksen peliautomaattien karsiminen iskee voimalla järjestöjen toimintaan. Yle Uutiset 6.11.2019. Saatavana osoitteesta: <<https://yle.fi/uutiset/3-11047011>>. Luettu 26.11.2019.

Kaski, Markus (toim.), Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2017. Tukiliitto ja yhdistykset. Saatavana osoitteesta: <<https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/jasenyhdistykset/>>. Luettu 30.11.2019.

Kehitysvammaliitto 2019. Voimavaraedellytys tulee poistaa vammaispalvelulaista. 23.1.2019. Saatavana osoitteesta: <<https://www.kehitysvammaliitto.fi/voimavaraedellytys-tulee-poistaa-vammaispalvelulaista/>>. Luettu 30.11.2019.

Kehitysvammaliitto ry 2016. Kehitysvammaisuus. Saatavana osoitteesta: <<https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>>. Luettu 11.10.2019.

Kehitysvammatuki 57 ry 2019a. Saatavana osoitteesta: <<https://www.kvtuki57.fi/yhdistys>>. Luettu 30.11.2019.

Kehitysvammatuki 57 ry 2019b. Vapaa-ajan toiminta. Syksy 2019-kevät 2020. Helsinki: Kehitysvammatuki 57 ry.

Kehitysvammatuki 57 ry 2019c. Vuosikertomus 2018. Helsinki: Kehitysvammatuki 57 ry.

Kehitysvammatuki 57 ry 2017a. Kehitysvammaisten senioreiden palvelutarvetta kartoittava selvitys. Helsinki: Kehitysvammatuki 57 ry

Kehitysvammatuki 57 ry 2017b. Viisseiska. Saatavana osoitteesta: <<https://www.kvtuki57.fi/images/jassari317.pdf>>. Luettu 30.11.2019.

Kirsh, Bonnie H. 2015. Transforming values into action: Advocacy as a professional imperative. Muriel Driver Memorial Lecture 2015. Canadian Journal of Occupational Therapy 82(4). 212-223. Saatavana osoitteesta: <<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/0008417415601395>>. Luettu 7.6.2019.

Kronenberg, Frank, Pollard, Nick 2005. Overcoming Occupational Apartheid. A preliminary exploration of the political nature of occupational therapy. Teoksessa: Kronenberg, Frank, Simó Algado, Salvador, Pollard, Nick (toim.) 2005. Occupational therapy without borders. Learning from the spirit of survivors. London: Elsevier Churchill Livingstone. 58-86



Laki ikääntyneen väestön toimintakyvyn tukemisesta sekä iäkkäiden sosiaali- ja terveyspalveluista 980/2012. Annettu Helsingissä 28.12.2012. Saatavana osoitteesta: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2012/20120980>>. Luettu 30.11.2019.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987. Annettu Helsingissä 3.4.1987. Saatavana osoitteesta: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>>. Luettu 30.11.2019.

Law, Mary, Polatajko, Helene, Babbette, Sue, Townsend, Elisabeth 2002. Core Concepts of Occupational Therapy. Teoksessa Townsend, Elizabeth, Stanton, Sue, Law, Mary, Polatajko, Helene, Babbette, Sue, Thompson-Franson, Tracey, Kramer, Christine, Swedlove, Fern, Brintnell, Sharon, Campanile, Loredana 2002. Enabling occupation: an occupational therapy perspective. 2. uudistettu painos. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists. 29-56.

Metropolia Ammattikorkeakoulu 2019. Toimintaterapian työelämäharjoittelu. Saatavana osoitteesta: <<https://wiki.metropolia.fi/pages/viewpage.action?pagelD=76939802>>. Luettu 30.11.2019.

Monien sosiaali- ja terveysalan järjestöjen avustukset voivat vähentyä jopa puolella vuodesta 2021 alkaen. Yle Uutiset 6.11.2019. Saatavana osoitteesta: <<https://yle.fi/uutiset/3-11047011>>. Luettu 10.11.2019.

Muistiliitto 2017. Muistisairaudet kehitysvammaisilla. Saatavana osoitteesta: <<https://www.muistiliitto.fi/fi/muistisairaudet/erityiskysymyksia/muistisairaudet-kehitysvammaisilla>>. Luettu 30.11.2019.

Mäkinen, Jukka, Saxén, Heikki, (toim.). 2013. John Rawlsin filosofia. Oikeudenmukaisuus moniarvoisessa yhteiskunnassa. Helsinki: Gaudeamus.

National Archives. National Historical Publications & Records Commission 2019. Founders Online. From Thomas Jefferson to Anna Jefferson-Marks, 12 July 1788. Saatavana osoitteesta: <<https://founders.archives.gov/documents/Jefferson/01-13-02-0254>>. Luettu 12.11.2019.

Niilola, Merja 2016a. Vanhat vaikeavammaiset säästöleikkuriin. Hallitus karsimassa yli 75-vuotiaiden tukia. Yle 16.3.2019. Saatavana osoitteesta: <<https://yle.fi/uutiset/3-8722067>>. Luettu 1.10.2019.

Niilola, Merja 2016b. Kehitysvammaisia ja vanhuksia asumaan saman katon alle ja samoilille tiluksille. STM: "Ei tuki paluuta vaivaistaloihin". Yle Kotimaa 15.7.2016. Saatavana osoitteesta <<https://yle.fi/uutiset/3-8993916>>. Luettu 1.10.2019.

Nisula, Sanna 2008. Että meillä kaikilla olisi hyvä olla. Kehittämishanke yhteisen toiminnan kehittämiseksi Kontulan vanhustenkeskuksessa. Opinnäytetyö. Helsinki: Metropolia Ammattikorkeakoulu. Toimintaterapian koulutusohjelma. Saatavana sähköisesti osoitteesta: <[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/1107/Nisula\\_Sanna\\_opinnaytetyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/1107/Nisula_Sanna_opinnaytetyo.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>

Numminen, Heli 2004. Ikääntyminen ja kehitysvammaisuus. Teoksessa: Raitanen, Tarjaliisa, Hänninen, Tuomo, Pajunen, Hannu, Suutama, Timo (toim.) 2004. Geropsykologia. Vanhenemisen ja vanhuuden psykologia. Porvoo: WS Bookwell Oy. 242-253

Nuuttila, Anne-Elina, Varrio-Antila, Raili 2010. Kehitysvammainen ikääntyä: Ikääntyvien kehitysvammaisten vapaa-ajan toimintojen tarvekartoitus ja pilottikokeilu Eskoossa. Opinnäytetyö. Seinäjoki: Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Saatavana osoitteesta: <<https://www.theseus.fi/handle/10024/15627>>

Perustuslaki. 731/1999. Annettu Helsingissä 11.6.1999. Saatavana: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>>. Luettu 1.10.2019.

Rikoslaki 511/2011. Annettu Helsingissä 13.5.2011. Saatavana osoitteesta: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2011/20110511>>. Luettu 1.10.2019.

Saari, Viena-Leena, Vanttinen, Maarit 2009. kääntyneiden kehitysvammaisten henkilöiden palvelutarpeet. Alan ammattilaisten näkemyksiä kolmessa keski-suomalaisessa kunnassa. Opinnäytetyö. Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Saatavana osoitteesta: <[https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3719/Saari\\_Vanttinen.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/3719/Saari_Vanttinen.pdf?sequence=1&isAllowed=y)>. Luettu 30.11.2019.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus 2019. STEA. Saatavana osoitteesta: <<https://www.stea.fi/stea>>. Luettu 11.11.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2015. Ajankohtaista. Työryhmä ehdottaa: Vammaiset henkilöt saisivat palvelut toimintakyvyn haitan perusteella. Saatavana osoitteesta: <[https://stm.fi/artikkeli/-/asset\\_publisher/tyoryhma-ehdottaa-vammaiset-henkit-saisivat-palvelut-toimintakyvyn-haitan-perusteella](https://stm.fi/artikkeli/-/asset_publisher/tyoryhma-ehdottaa-vammaiset-henkit-saisivat-palvelut-toimintakyvyn-haitan-perusteella)>. Luettu 30.11.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2016. Hankkeet ja säädösvalmistelu. Vammaispalvelulaki. Saatavana osoitteesta: <<https://stm.fi/hanke/-/hankesivu/hanke?tunnus=STM090%3A00%2F2016>>. Luettu 30.11.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2019a. Vammaispalveluja koskeva lainsäädäntö. <<https://stm.fi/lainsaadanto/vammaiset>>. Luettu 1.10.2019.

Sosiaali- ja terveysministeriö 2019b. Asumispalvelut ja asunnon muutostyöt. Saatavana osoitteesta: <<https://stm.fi/asumispalvelut-asunnon-muutostyot>>. Luettu: 30.11.2019

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014. Annettu Helsingissä 30.12.2014. Saatavana osoitteesta: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141301>>. Luettu 30.11.2019.

Suomen YK-liitto 2019. Ihmisoikeudet. Vammaisten oikeudet. <<https://www.ykliitto.fi/yk-teemat/ihmisoikeudet/vammaisten-oikeudet>>. Luettu 1.10.2019.

Terveiden ja hyvinvoinninlaitos 2019a. Toimintakyky. ICF-luokitus. Saatavana osoitteesta: <<https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>>. Luettu 11.10.2019

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019b. Käsikirjat. Vammaispalvelujen käsikirja. Vammaisuus yhteiskunnassa. Vammaisuus. Saatavana osoitteesta: <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>>. Luettu 11.11.2019.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019c. Hyvinvointi ja terveyserot. Osallisuus. Saatavana osoitteesta: <<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/hyvinvointi/osallisuus>>. Luettu 6.6.2019.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019d. Vammaispalvelujen käsikirja. Palvelujen järjestämisvastuu. Saatavana osoitteesta :<<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/johtaminen-valvonta-ja-tilastot/palvelujen-jarjestamisvastuu#erityinen>>. Luettu 30.11.2019.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019e. Vammaispalvelujen käsikirja. Päivätoiminta. Saatavana osoitteesta: <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/paivatoiminta>>. Luettu 28.11.2019.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019f. Vammaispalvelujen käsikirja. Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn. Saatavana osoitteesta: <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/voimavarat-avun-tarpeen-maarittelyyn>>. Luettu 30.11.2019.

Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2019g. Vammaispalvelujen käsikirja. Kuljetuspalvelu ja saattajapalvelu. Saatavana osoitteesta: <<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/liikkuminen/kuljetuspalvelu-ja-saattajapalvelu>>. Luettu 30.11.2019.

Terveyskirjasto Duodecim 2019. Älyllinen kehitysvammaisuus. Lääkärikirja Duodecim. 30.11.2018. Matti Huttunen. Saatavana osoitteesta: <[https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk00556](https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00556)>. Luettu 11.10.2019.

Terveysverkko. Suomen Terveysliikuntainstituutti Oy ja Finnish Institute of Health and Fitness Oy n.d. Ikääntymisen vaikutukset elimistöön. Saatavana osoitteesta: <<https://www.terveysverkko.fi/tietopankki/terveysliikunta/ikaantymisen-vaikutukset-elimistoon/>>. Luettu 10.11.2019.

Tilastokeskus 2019. Findikaattori.fi. Väestö. Väestörakenne. Väestö iän (1-v.) ja sukupuolen mukaan, 1970-2018. Saatavana osoitteesta: <[https://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin\\_\\_vrm\\_\\_vaerak/statfin\\_\\_vaerak\\_\\_pxt\\_11rd.px/table/tableViewLayout1/](https://pxnet2.stat.fi/PXWeb/pxweb/fi/StatFin/StatFin__vrm__vaerak/statfin__vaerak__pxt_11rd.px/table/tableViewLayout1/)> Luettu: 11.10.2019

Townsend, Elizabeth A., Polatajko, Helene J. 2013. Enabling occupation II: Advancing an occupational therapy vision for health, well-being, & justice through occupation. 2. painos. Ottawa: Canadian Association of Occupational Therapists.

Townsend, Elizabeth, Whiteford, Gail 2005. A participatory occupational justice framework. Teoksessa: Kronenberg, Frank, Simó Algado, Salvador, Pollard, Nick 2005 (toim): Occupational Therapy without borders. Learning from the spirit of survivors. Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone. 110- 126.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2012. Eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Saatavana osoitteesta: <<https://www.tenk.fi/fi/node/100>>. Luettu 30.11.2019.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta n.d. Hyvä tieteellinen käytäntö. Saatavana osoitteesta: <<https://www.tenk.fi/fi/hyva-tieteellinen-kaytanto>>. Luettu 30.11.2019.

Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry 2019. #ElVoimavararajausta - mitä se tarkoittaa? 24.5.2019. Saatavana osoitteesta: <<https://www.jaatinen.info/uutiset/eivoimavararajausta-mita-se-tarkoit/>>. Luettu 29.11.2019.

Vanhustyön keskusliitto 2019. Verkkokauppa. Myytävät tuotteet. Saatavana osoitteesta: <<https://vtkl.fi/tietoa/materiaalipankki/myytavat-tuotteet>>. Luettu 28.11.2019.

Wennberg, Mikko 2001. Oikeusfilosofia. Johdatus oikeusteoriaan ja oikeusteoreettiseen ajatteluun. Helsinki: UNIPress.

Vernerinet 2016. Kehitysvammahuolto ennen. Saatavana osoitteesta: <<https://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>>. Luettu 26.11.2019.

Vernerinet 2019a. Ikääntymisen määrittely. Saatavana osoitteesta: <<https://verneri.net/yleis/ikaantymisen-maarittely>>. Luettu 11.10.2019.

Vernerinet 2019b. Muistisairaudet. Saatavana osoitteesta: <<https://verneri.net/yleis/muistisairaudet>>. Luettu 30.11.2019.

Whalley Hammel, Karen R. & Beagan, Brenda 2017. Occupational injustice: A critique. Canadian Journal of Occupational Therapy 84(1). 58-6. Saatavana osoitteesta: <[https://www.researchgate.net/publication/305213567\\_Occupational\\_injustice\\_A\\_critique\\_Linjustice\\_occupationnelle\\_une\\_critique](https://www.researchgate.net/publication/305213567_Occupational_injustice_A_critique_Linjustice_occupationnelle_une_critique)>. Luettu 7.6.2019.

Whalley Hammell, Karen R. 2014. Belonging, occupation, and human well-being: An exploration. Canadian Journal of Occupational Therapy 81(1). 39-50. Saatavana osoitteesta: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0008417413520489?journalCode=cjoc>>. Luettu 11.10.2019.

Whiteford, Gail Elizabeth, Townsend, Elizabeth, Bryanton, Olive, Wicks, Alison, Pereira, Robert 2017. The Participatory Occupational Justice Framework: Salience Across Contexts. Teoksessa: Pollard, Nick, Sakellariou, Dikaios (toim.) 2017. Occupational Therapies Without Borders. Integrating Justice with Paractice. 2. painos. Amsterdam: Elsevier Ltd. 163-174.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014. Annettu Helsingissä 30.12.2014. Saatavana osoitteesta: <<https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2014/20141325>>. Luettu 1.10.2019.

Yhdistyslaki 1989/503. Annettu Helsingissä 26.5.1989. Saatavana osoitteesta: <<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1989/19890503>>. Luettu 30.11.2019.

Yhteiskuntatieteellinen tietarkisto n.d. Menetelmäopetuksen tietovaranto. KvaliMOTV. Saatavana osoitteesta: <<https://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6.html>>. Luettu 1.10.2019.

## Liite 1

<i>Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden osallistava viitekehys ja ohjaavat kysymykset</i>	
Prosessi	Ohjaavat kysymykset
<b>Tietoisuuden lisääminen toiminnallisista epäoikeudenmukaisuuksista.</b>	<p>Onko jokin ryhmä perusteettomasti jätetty osallistumisen ja toiminnan ulkopuolelle?</p> <p>Millä tavoin tietoisuuden lisääminen on kulttuurisesti sopivaa ja relevanttia?</p> <p>Mitkä yhteistyökeinot ovat sopivia?</p> <p>Miten sosiaalinen syrjäyttäminen näkyy jokapäiväisenä epäoikeudenmukaisuutena?</p> <p>Mitä dokumentteja tulee luoda, jotta epäoikeudenmukaisuus saadaan näkyviin?</p> <p>Mitä strategiaa käytetään tiedon jakamiseen? Miten narratiivit ja muu tieto jaetaan?</p>
<b>Yhteistyön tekeminen muiden tahojen kanssa</b>	<p>Kuinka hyvä valmius yhteistyökumppaneilla on osallistua? Kuinka vastahakoisia he ovat?</p> <p>Mihin kulttuuriin uskomuksiin, arvoihin ja voimasuhteisiin tulee kiinnittää huomiota?</p> <p>Millaista koulutusta, neuvotteluita ja sovittelua tarvitaan, jotta voidaan osoittaa arvostusta kaikkia osallisia kohtaan?</p> <p>Kuinka yhteistyötä toteutetaan? Visuaalisten/luovien prosessien kautta vai verbaalisesti?</p> <p>Mitä tilastoidaan ja kuinka sovittu osallistava viitekehys dokumentoidaan?</p>
<b>Suunnitelmasta tavoitteista ja arvioinneista neuvottelemisen</b>	<p>Mitkä päämäärät ja tavoitteet voidaan hyväksyä yhteisesti?</p> <p>Millä toimintaan perustuvilla palveluilla olisi suurin merkitys tämän ryhmän toiminnallisen epäoikeudenmukaisuuden vähentämiseen?</p> <p>Miten suunnitelman tulee olemaan osallistava?</p> <p>Millaisilla dokumenteilla kerrotaan projektin etenemisestä mahdollisesti kiinnostuneille sijoittajille?</p> <p>Mikä on suunnitelman tietopohja ja miten strategiat ilmenevät?</p>
<b>Strateginen resurssien kartoittaminen</b>	<p>Kuka vastaa tarvittavien henkilö- ja talousresurssien hankkimisesta? Mitkä ovat rahoittamisen vaihtoehdot?</p> <p>Mitkä ovat kyseessä olevan ryhmän suurimmat toiminnalliset haasteet ja millä tavoin heillä on kykyä käsitellä näitä ongelmia?</p> <p>Miten toimintaterapeutti koordinoi eri tahojen ja kohderyhmän välistä yhteistyötä?</p> <p>Miten resursseihin liittyvistä asioista kommunikoidaan?</p>
<b>Palveluiden implementointi ja jatkuva arviointi</b>	<p>Miten yhteistyökumppanit mahdollistavat muutosten läpiviennin koko prosessin ajan?</p> <p>Miten toiminnan kautta oppimista käytetään ja kuinka se ymmärretään eri tahoilla?</p> <p>Kuinka toiminnan vaikutuksia seurataan väestön, hallinnon ja ammattilaisten osalta?</p> <p>Millaiset arviointimenetelmät sopivat ja tukevat kontekstia?</p> <p>Kuinka arviointien kautta saatuja tuloksia ja dokumentaatiota hyödynnetään toiminnan tehokkuuden todistamisessa?</p>
<b>Kestävään ja oikeudenmukaiseen ratkaisuun pyrkiminen</b>	<p>Miten kohderyhmän asioita edistetään kaikkein tehokkaimmin yhteistyössä?</p> <p>Mitkä päätökset tukevat asioiden edistämistä ja haluttua lopputulosta?</p> <p>Minkä näkökulman kautta osalliset tulkitsevat toiminnan onnistumista?</p> <p>Mitkä osallistavia menetelmiä käytetään ammattimaisen yhteistyön vahvistamiseksi?</p> <p>Mitkä tekijät voisivat johtaa siihen, että yhteistyötaho jättäytyy pois projektista?</p> <p>Missä muodossa ja miten tulokset annetaan eteenpäin oikeille tahoille?</p>

Kuvio 5. Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden osallistavan viitekehksen prosessi ja reflektointia ohjaavat kysymykset (Participatory Occupational Justice Framework Processes and Guiding Questions for Reflexive Practice) vapaasti suomennettuna (Whiteford, Townsend, Bryanton, Wicks, Pereira 2017: 164)

## Liite 2

**Tiedote haastateltaville**

Arvoisa vastaanottaja,

Haluaisin haastatella Sinua kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajan palveluita käsittelevää toimintaterapian opinnäytetyötäni varten. Opinnäytteen tavoitteena on lisätä yleistä tietoisuutta kehitysvammaisten senioreiden vapaa-ajan palveluista sekä nostaa esiin mahdollisia kehitystarpeita paremman toiminnallisen oikeudenmukaisuuden saavuttamiseksi. Toiminnallisella oikeudenmukaisuudella tarkoitetaan jokaisen yksilön oikeutta itselleen mielekkääseen elämään sekä omaa elämää koskevien valintojen tekemiseen. Opinnäytteessä keskitytään Helsingin seudun tilanteeseen.

Koska työskentelet kehitysvammaisten ja/tai ikääntyneiden ihmisten parissa, Sinun asiantuntemuksellasi ja näkemykselläsi on suuri painoarvo. Haastattelun arvioitu kesto on 30-60 minuuttia ja se voidaan toiveidesi mukaan toteuttaa joko puhelimitse tai kasvotusten. Opinnäytetyötä varten tehtävät haastattelut pyritään suorittamaan marras-joulukuun 2019 sekä tammikuun 2020 aikana.

Opinnäytetyö toteutetaan yhteistyössä Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa ja haastatteluaineistoa tullaan hyödyntämään Metropolia Ammattikorkeakoulun toiminataterapian tutkinto-ohjelman opinnäytetyössä. Haastatteluun osallistuminen on vapaaehtoista ja osallistujilla on oikeus kieltää haastattelussa kerätyn materiaalin käyttö myös haastattelun toteuttamisen jälkeen.

Mikäli Sinulla on kysymyksiä opinnäytetyöhön tai haastattelun sisältöön liittyen, voit missä tahansa vaiheessa olla yhteydessä allekirjoittaneeseen.

Ystävällisin terveisin,

Anni Pekkanen

## Liite 3

**Suostumus Metropolia Ammattikorkeakoulun toimintaterapian opinnäytetyön materiaalin hankintaan liittyvään haastatteluun, joka koskee kehitysvammaisten seniorien vapaa-ajan palveluiden järjestämistä Helsingin seudulla**

Olen saanut sekä suullista että kirjallista tietoa opinnäytetyöstä, jossa käsitellään kehitysvammaisten seniorien (n. 60 vuotta =>) vapaa-ajan palvelutarjontaa Helsingin seudulla. Tiedän, että opinnäytteen tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisille seniorille suunnattuja vapaa-ajan palveluita toiminnallisen oikeudenmukaisuuden näkökulmasta. Tiedän että haastattelulla kartoitetaan kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelevien ammattilaisten näkemyksiä siitä, mitkä tekijät vaikuttavat toiminnallisen oikeudenmukaisuuden toteutumiseen joko edistävästi tai estävästi. Olen saanut riittävästi tietoa opinnäytetyön tavoitteesta nostaa esiin kehitysideoita ja mahdollisia kehitystarpeita entistä paremman toiminnallisen oikeudenmukaisuuden saavuttamiseksi.

Minulla on ollut mahdollisuus esittää haastatteluun ja opinnäytetyöhön liittyviä tarkentavia kysymyksiä. Ymmärrän, että minulla on oikeus keskeyttää haastattelu syytä ilmoittamatta ilman, että siitä koituu minulle mitään haittaa. Voin myös peruttaa tämän suostumukseni, jolloin haastattelussa kerättyjä tietoja ei käytetä opinnäytetyön analysoinnissa tai raportoinnissa. Tietojani käsitellään luottamuksellisesti henkilötietolaki ja hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen. Tietoja ei luovuteta ulkopuolisille, säilytetä ulkopuolisten ulottuvilla tai käytetä muuhun kuin tähän opinnäytetyöhön. Tietojani käsitellään siten, että niistä ei voi tunnistaa henkilöä. Opinnäytetyöprosessin valmistuttua haastatteluissa syntyneet nauhoitteet ja muu materiaali hävitetään välittömästi tietoturva huomioiden.

Vahvistan allekirjoituksellani suostumukseni ja vapaaehtoisuuteni haastatteluun.

Osallistujan nimi: \_\_\_\_\_

Puhelinnumero: \_\_\_\_\_

Paikka: \_\_\_\_\_ Päiväys: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Osallistujan allekirjoitus: \_\_\_\_\_

Osallistujan nimenselvennys: \_\_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan nimi: \_\_\_\_\_

Paikka: \_\_\_\_\_ Päiväys: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

Suostumuksen vastaanottajan allekirjoitus: \_\_\_\_\_



## Liite 4

1. Mitä teet työkseksi? Kerro työstäsi vapaamuotoisesti
2. Millaista muuta/aiempaa kokemusta sinulla on vanhus- ja/tai vammaistyöstä?
3. Millaisena kehitysvammaisen seniorin arki näyttäytyy sinulle?
4. Miten ikääntyminen mielestäsi vaikuttaa kehitysvammaisen ihmisen elämään?
5. Millaisena koet kehitysvammaisen seniorin vapaa-ajanviettomahdollisuudet?
6. Mitkä tekijät edistävät tai estävät kehitysvammaisen seniorin vapaa-ajanviettomahdollisuuksia?
7. Millaisia tukitoimia tarvitaan mielekkään vapaa-ajan mahdollistamiseksi?
8. Miten yhteiskunta voi tukea ikääntyvää kehitysvammaista?
9. Mitkä asiat nostaisit tärkeimmiksi toiminnallisen oikeudenmukaisuuden ihanteen saavuttamisen kannalta?